

Så nära får ingen gå?

En studie om sexualitet, funktionshinder
och personlig assistans

av

Julia Bahner



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR SOCIALT ARBETE

Skriftserien 2016:3
Institutionen för socialt arbete
Göteborgs universitet

© 2016 Julia Bahner

Omslagsbild: Lisbeth Sandvall *Rött möte* (bilden är beskuren)

Omslagsdesign: Julia Bahner och Ineko

Tryck: Ineko, Bangårdsvägen 8, 428 35 Kålleröd

ISBN 978-91-86796-98-3

ISSN 1401-5781

ABSTRACT

Title Too Close for Comfort? A Study of Sexuality, Disability and Personal Assistance.

Author Julia Bahner

Key words sexuality, disability, personal assistance services, independent living, policy

ISBN 978-91-86796-98-3

ISSN 1401-5781

Internet <http://hdl.handle.net/2077/44376>

The general aim of the thesis is to explore how sexuality is understood, described, responded to and organized in Swedish personal assistance services (PAS); that is services to people with impaired mobility. Previous research has demonstrated the struggle for disabled people to be acknowledged as sexual beings in a culture where dominant ideals of sexuality exclude disabled bodies. For assistance users who require sexual facilitation, i.e. personal assistance in order to manage their desired sexual conduct, this struggle can be even greater.

The law governing PAS (LSS) is supposed to make it possible for assistance users to “live a life like others” under good living conditions and, furthermore, make it possible for them to participate on equal terms in society. However, sexuality is not mentioned in LSS, which leads to insecurity whether or not sexual facilitation is sanctioned. This insecurity is further deepened as the Work Environment Law states that the personal assistants’ working conditions must be both physically and psychologically adequate. Moreover, the issue of sexual facilitation is surrounded by taboo and ambiguity, and in my thesis I seek to analyze the logic behind these facts, as well as their consequences for concerned parties.

The thesis is a compilation of a comprehensive summary (*kappa*), a binding text of six chapters (written in Swedish) and four related papers that have been previously published in international scientific journals. The empirical material consists of: 1) interviews with 10 personal assistance users, and also online observations of a virtual community’s discussion of disability-related issues, 2) interviews with 15 personal assistants, and also online observations of a virtual community’s discussions of personal assistants’ working conditions, 3) focus group discussions with 10 service managers from different organizational settings, and 4) an analysis of texts about how sexual facilitation in PAS can be understood and handled, published by the Ethics Board’s Social Committee (part of the Swedish National Board of Health and Welfare) and The Swedish Federation of Mobility-Impaired Youth.

The thesis thus explores how assistance users, assistants, managers and different stakeholders conceptualize sexual facilitation as a sexual practice, and furthermore, the relationship between the individual, social and societal levels. The core of the analysis is an understanding of bodily functioning, sexuality and professionalism as infused with normative ideas that influence how service is provided in practice. The results show that bodily ideals and what is considered “normal” ways of conducting sexual activity impede assistance users in expressing their sexual needs, especially if they need assistance to realize them. Personnel have great discretion when they decide who does what, for whom, how, and why (or why not), greatly influenced by their personal values about sexuality. The silence surrounding sexual facilitation on the policy level, combined with it being a taboo issue in society, contributes to the lack of attention in service provision. The study shows that sexual facilitation is a complex phenomenon and also constitutes a field of antagonism where the rights and responsibilities of concerned parties are at stake, i.e. sexual citizenship, worker’s rights and the bounds of welfare. Do service users have a right to sexual fulfillment, and if so, how is this to be catered to in practice, and if not, on what grounds can people in power positions define other’s sexual lives?

Publikationslista

Avhandlingen baseras på följande artiklar:

- I. Bahner, Julia (2012): Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sexuality and Disability*, 30 (3): 337–356.
- II. Bahner, Julia (2013): The Power of Discretion and the Discretion of Power. Personal Assistants and Sexual Facilitation in Swedish Disability Services. *Vulnerable Groups and Inclusion*, 4: Online publication.
- III. Bahner, Julia (2015a): Risky Business? Organizing Sexual Facilitation in Swedish Personal Assistance Services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (2): 164–175.
- IV. Bahner, Julia (2015b): Sexual Professionalism: for Whom? The Case of Sexual Facilitation in Swedish Personal Assistance Services. *Disability & Society*, 30 (5): 788–801.

Sammanfattning på lättläst svenska

När en person är förlamad eller har svårt att röra vissa delar av kroppen säger man att personen är rörelsehindrad.

En lag i Sverige (LSS) säger att exempelvis människor med rörelsehinder ska kunna leva lika gott som alla andra. Därför finns många organisationer och människor som arbetar med att hjälpa rörelsehindrade att leva lika gott som andra. Personer som hjälper rörelsehindrade kallas assistenter. De rörelsehindrade själva kallas då brukare.

Vissa brukare behöver assistentens hjälp för att kunna ha sex. Exempelvis kan de behöva hjälp att klä av sig eller hjälp att lägga kroppen i ett visst läge.

Tyvärr står det inget i LSS om just rätten till ett gott sexliv. Det finns heller inga andra politiska beslut eller riktlinjer som säger hur assistenterna ska göra när brukare behöver hjälp för att ha sex. Ändå är sex viktigt för att människor ska kunna leva ett gott liv.

Den här boken handlar om hur svårt det blir att hjälpa brukare med deras sexliv när det inte finns några allmänna regler eller beslut att stödja sig på. Boken handlar också om hur osäkerhet och fördomar i samhället gör det svårt för assistenter att hjälpa till och svårt för brukarna att be om hjälp.

Ett problem är att många i samhället känner sig osäkra när de pratar om sitt eget eller andras sexliv. Det känns obekvämt och förbjudet. Detta kallas att sexlivet är *tabu* i vårt samhälle.

Tabut kan kännas extra starkt när det gäller rörelsehindrade eftersom många i samhället tror att sexlivet för rörelsehindrade är annorlunda och för att många tycker att sexlivet för rörelsehindrade verkar konstigt.

Tabut och fördomar om vilket sexliv som är normalt och vilket som är onormalt gör att rörelsehindrade ibland känner sig obekväma och diskriminerade när de behöver sin assistents hjälp i sexlivet.

Ibland leder tabun och fördomar till att människor börjar tro att rörelsehindrade inte behöver sex alls. Brukarnas sexuella behov glöms bort eller göms undan.

Sådana tankar gör att brukarna känner sig ännu mer diskriminerade och obekväma när de behöver hjälp i sexlivet.

Istället för att be om hjälp, håller de hellre tyst om sitt problem och låtsas att det inte finns.

Ibland vågar inte brukarna fråga sin assistent om hjälp med att ha sex. Brukarna är rädda att assistenten ska känna sig obekväm eller bli irriterad och kanske inte kommer att vilja jobba kvar.

I början nämndes att det saknas allmänna politiska beslut och regler för hur man ska hjälpa rörelsehindrade till ett bra sexliv.

Kanske är det så att politiker och andra beslutsfattare inte skapat några riktlinjer för hur rörelsehindrade ska kunna leva ett bra sexliv för att ämnet är tabu och de har fördomar.

Ett annat problem handlar om assistentens yrkesroll.
Assistenten finns ju där för brukarens skull.
Det betyder att brukaren bör vara den som bestämmer
hur hen vill ha det och vad assistenten ska hjälpa till med.

Om brukaren då vill ha hjälp med att ha sex
kan assistenten känna sig maktlös
och rädd att användas på ett hänsynslöst sätt.

De som bestämmer om funktionsnedsattas rättigheter, och de
som arbetar med att hjälpa funktionsnedsatta att få sina
rättigheter uppfyllda måste hitta en lösning som gör att
brukarna inte blir sexuellt diskriminerade
utan får den hjälp de behöver
och så att assistenterna blir trygga i sin yrkesroll!

Syntolkning av omslagsbild

En oljemålning. Bakgrunden är djupt röd och ytan skiftar i olika röda nyanser. Framför finns tre siluetter av upprättstående människogestalter. De tre kropparna står sida vid sida, så nära att de smälter ihop till en. Siluetten av de tre är inte svart utan fylld av färgfält och linjer. Inga fält är helt och hållet i en färg utan består av lager av olika färger som skimrar och flyter in i varandra. Grundfärgen är samma röda som bakgrunden. Röda linjer går kors och tvärs över gestalternas huvuden och letar sig in i människorna, från huvudena, via halsen och in i kroppen. Där inne går de röda linjerna ihop och ritar en oval form tvärs över bröstpartiet på de tre. Från vänster kommer ett ljus in. Det glimrar som gula fält i den vänstra gestaltens huvud och sprider sig som större fält i förbindelsen mellan den vänstra och den mittersta personen. Längre ut åt höger, längre bort från ljuset, finns svarta skuggpartier och inuti kroppen på den som befinner sig längst bort från ljuset finns ett blått fält.

Förord

Det är många personer som varit involverade i mitt arbete med avhandlingen. Först och främst: ett stort tack till mina intervjupersoner: assistansanvändare, personliga assistenter och chefer, samt skribenterna på de två internetforum jag observerat diskussionerna på. Utan er – ingen avhandling! Jag är er evigt tacksam.

Tack till alla kollegor vid Institutionen för socialt arbete som på olika sätt stöttat mig och underlättat min tid som doktorand; vare sig det handlat om administration, granskning av mina texter, litteraturtips, musikaliska nöjen i källaren, eller axlar att gråta ut på. Ni är många som förgyllt denna resa – och blivit vänner för livet!

Jag vill även tacka alla er som jag lärt känna vid andra institutioner och universitet. Det har alltid varit givande att möta nya tankar och forskningsmiljöer och jag hoppas att vi kommer att få chans att samarbeta i framtiden!

Ett stort tack även till mina finansiärer: Norrbacka-Eugeniastiftelsen, som finansierat största delen av min forskarutbildning, Adlerbertska stiftelserna, Stiftelsen Paul och Marie Berghaus donationsfond och Forte som möjliggjort resor till konferenser och dylikt, samt Göteborgs universitet som genom Bo Samuelssons doktorandutbyte möjliggjorde min vistelse vid University of California, Berkeley.

Sist men inte minst: tack till alla mina vänner och bekanta utanför den akademiska världen som på betydelsefulla sätt bidragit till att göra avhandlingen – och mig! – bättre: representanter från funktionshinderrörelsen, vänner i den feministiska kampen och inte minst mina nära och kära <3.

Slutligen, så vill jag tillägna avhandlingen två personer som tyvärr inte finns med oss längre, men som jag hade förmånen att få lära känna under de första åren som doktorand: Veronica Svensk och Erik Ljungberg. Ert mod, klokskap och kreativitet i arbetet för alla människors lika värde och möjligheter till delaktighet i samhället – även på sexualitetens område – kommer för alltid att utgöra inspirationskällor!

Julia Bahner

Göteborg den 6 juni 2016

Innehåll

Kapitel 1. Introduktion	1
Varför denna avhandling?.....	1
Forskningens möjligheter.....	3
Sexualitet och funktionshinder	4
Personlig assistans: hinder eller möjlighet för sexuell praktik?	7
Syfte och frågeställningar.....	10
Genomförande.....	11
Avgränsningar	11
Centrala begrepp	12
Funktionshinder	12
Normativitet.....	14
Sexualitet.....	15
Professionalism.....	15
Disposition.....	16
Kapitel 2. Bakgrund och tidigare forskning.....	17
Personlig assistans: från politik till praktik.....	17
LSS: en kort historisk tillbakablick	17
En rättighetslag.....	18
Professionalism: mellan ideologi och praktik	20
Perspektiv på arbetsmiljö och anställningsförhållanden	22
Sammanfattande reflektioner	23
Att motta, utföra och leda personlig assistans.....	24
Att vara assistansanvändare	24
Att arbeta som personlig assistent.....	26

Att vara assistanschef.....	28
Sammanfattande reflektioner	30
Assistans i samband med sexuell aktivitet.....	30
<i>Assistans i samband med sexuell aktivitet – ett kontinuum</i>	31
<i>Danmark och Sverige: lika men ändå olika</i>	34
Sammanfattande reflektioner	38
 Kapitel 3. Teoretiskt ramverk	41
Inledning	41
Funktionshinder.....	41
Sexualitet	43
Professionalism	45
Den riskfyllda sexualiteten	46
Policy	47
Sexuellt medborgarskap	48
Sammanfattande reflektioner	50
 Kapitel 4. Metod och metodologi.....	53
Inledning	53
Min positionering som forskare.....	54
Vetenskapsteoretisk ansats	56
Val av metoder	57
Intervjumetod.....	58
Intervjuer med assistansanvändare.....	59
<i>Urval och genomförande</i>	59
<i>Att återanvända material</i>	61
Intervjuer med personliga assistenter.....	61
<i>Urval och genomförande</i>	62
Avslutande reflektioner om kvalitativa intervjuer som metod	64
Forumobservationer.....	65
Funktionshinderforumet.....	65
Assistansforumet	66
Avslutande reflektioner om forumobservationer.....	67

Analys av intervjuer och forumobservationer	70
Fokusgruppsmetod.....	70
Urval och genomförande	71
Analys av fokusgruppsdiskussioner.....	73
Textanalys	74
Uttalanden av Socialstyrelsens etiska råd.....	75
Förbundet Unga Rörelsehindrades handbok.....	76
<i>Urval, genomförande och analys</i>	76
Kvalitet och vetenskaplighet	78
Etiska reflektioner och överväganden	79
Att skriva en sammanläggningsavhandling	81
Kapitel 5. Sammanfattning av artiklarna	83
Kapitel 6. Sanktionerad tystnad: en slutdiskussion.....	89
Ett <i>behov</i> av assistans vid sexuell aktivitet?	90
Behov av integritet – för vem?	92
Assistans vid sexuell aktivitet – i praktiken?	94
Var går gränsen?	96
Den osynliga (a)sexualiteten.....	98
Ett fält av motsättningar	101
Konklusion	105
Referenser	115
Bilagor 1–11	133

Kapitel 1. Introduktion

Varför denna avhandling?

I avhandlingen undersöker jag hur sexualitet hanteras inom personlig assistans för personer med funktionsnedsättning som medför rörelsehinder. Fokus ligger på hur assistansanvändare, personliga assistenter och chefer begripliggör, bemöter och hanterar den sexuella praktik som innebär att vissa assistansanvändare har behov av stöd i att utöva önskad sexuell aktivitet. Därtill undersöker jag hur sådan sexuell praktik beskrivs, begripliggörs och föreslås bli hanterad i texter som publicerats av Förbundet Unga Rörelsehindrade och Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor. Bakgrunden till studien har flera bottnar, men med den gemensamma nämnaren att studier som analyserar hur sociala normer, yrkespraktiker och politiska strukturer påverkar möjligheten att uttrycka och praktisera sin sexualitet har fått mindre utrymme än exempelvis individualiserade perspektiv med fokus på att ”åtgärda” kroppsliga faktorer med målet att kunna utföra vad som anses vara ”normal” sexuell aktivitet (Jungels & Bender 2015; Shuttleworth 2010, s. 4f).

Jag undersöker sexualitet i betydelsen ”görandet av sexualitet i den vardagliga kontexten”, vilket inkluderar både sexuell subjektivitet, relationer och praktiker (Dunk 2007), samt hur dessa relaterar till samhällsliga normer och makthierarkier (Rowntree 2013). Jag tar sikte på en specifik praktik som sällan diskuteras, nämligen personlig assistans som syftar till att möjliggöra önskad sexuell aktivitet för personer med rörelsehinder som har behov av detta. Hur sådan assistans ser ut, eller föreställs kunna se ut, är naturligtvis individuellt, men kan exempelvis handla om att ”lägga till rätta (handen, kroppen, hjälpmedlet), ta fram hjälpmedel och kanske assistera efter sexakten med hygien och liknande uppgifter” (Barsk Holmbom 2013, s. 126). Det handlar således inte om sexualitet som en abstrakt rättighet, som de flesta är överens om att alla har rätt till (så länge den inte skadar någon annan) – utan om en konkret situation som för många tillhör det mest intima och privata. Därför blir också gränsdragningar kring vad som är att anse som (normal) sexuell aktivitet i förhållande till berörd personals värderingar och organisatoriska förutsättningar relevanta att ta hänsyn till, vilket komplicerar frågan (Browne & Russell 2005; Earle 1999).

Under avhandlingsarbetets gång har det blivit uppenbart för mig att frågor kring sexualitet och personlig assistans präglas av tabu, ambivalens och osäkerhet hos både assistansanvändare och personal. Det finns både en vilja att uppmärksamma sexualitet samtidigt som det finns en rädsla att uppmärksamheten ska leda till något negativt, exempelvis kränkningar eller stigmatisering avseende både personer med funktionsnedsättning och personliga assistenter – en ambivalens som jag kommer diskutera i avhandlingen. Båda parter brottas ofta med frågan om hur nära sexualiteten det är acceptabelt att komma i en assistansrelation – därav titeln på avhandlingen: *Så nära får ingen gå?* Genom frågetecknet vill jag belysa att det inte är ett påstående att ingen får komma så nära sexualitet, utan att det är en öppen fråga med många möjliga svar på grund av den komplexitet som omgärdar ämnet.

Komplexiteten handlar inte minst om de speciella omständigheter som det innebär att leva respektive arbeta med personlig assistans; i gränslandet mellan det privata och det offentliga, eftersom insatserna utförs i hemmet samtidigt som det är en biståndsbedömd och lagstadgad välfärdsinsats (se t.ex. Egard 2011; Larsson 2005). Mitt studieobjekt utgörs således av en specifik praktik, men också av hur denna praktik teoretiskt kan förstås som uppbyggt och influerat av samhälleliga diskurser, sociala normer och professionella praktiker – där makt är ett centralt tema.

Eftersom det saknas svensk forskning om hur sexualitet hanteras inom personlig assistans för personer med rörelsehinder är en utgångspunkt i min forskningsansats att undersöka frågan ur ett så brett perspektiv som möjligt; hur frågorna upplevs och förstås av tre grupper av berörda individer (assistansanvändare, personliga assistenter och chefer); utifrån de tidigare nämnda texterna som publicerats av relevanta aktörer på området; Förbundet Unga Rörelsehindrade och Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor; samt hur dessa förståelser kan förstås i förhållande till den svenska policykontexten, exempelvis avseende lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), genom vilken insatsen regleras.

I den svenska lagstiftningen nämns inte sexualitet och det finns inte heller andra nationella riktlinjer eller policies för hur frågorna ska förstås och hanteras. En intressant kontrast är Danmark. Trots att den danska motsvarigheten till LSS inte heller nämner sexualitet, har en särskild vägledning för arbete med sexualitetsfrågor i funktionshinderverksamheter utarbetats av danska Socialstyrelsen (Socialstyrelsen (DK) 2012). Tidigare forskning som jämfört de båda länderna visar att detta bland annat kan tänkas bero på skillnader i hur funktionshinderrörelsen i respektive land hanterat ämnet sexualitet (Kulick & Rydström 2015). Medan den danska funktionshinderrörelsens aktiva röst bidragit till att synliggöra personer med funktionsnedsättning som sexuella, och därmed underlättat för myndighetspersoner och professionella i funktionshinderverksamheter att utveckla metoder och professionella för-

hållningssätt, så har den svenska rörelsen varit tämligen tyst (ibid., s. 74).

Ett undantag i den i övrigt tysta svenska funktionshinderrörelsen är Förbundet Unga Rörelsehindrade, som publicerat den handbok för hur assistansanvändare och assistenter kan arbeta med frågorna i praktiken, som analyseras i avhandlingen (Svensk 2011). Ett annat exempel är från kommunal policynivå där Malmö stad nyligen publicerat en vägledning för personal inom LSS-verksamheter om hur arbetet med frågor kring sexualitet kan bedrivas, vilken har som sin utgångspunkt den övergripande strategin för arbetet med sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (Olsson 2015). Socialstyrelsens har inte tagit några egna initiativ i att utreda frågan, men har till sitt etiska råd för socialtjänsten mottagit frågor kring etiska dilemman från personal inom funktionshinderverksamheter om hur de ska tänka rörande assistans i samband med sexuell aktivitet (Socialstyrelsen 2011, 2012). Dessa frågor har diskuterats i utskottet för sociala frågor och sedan publicerats på dess hemsida i form av yttranden, vilka dock inte är att betrakta som allmänna råd eller riktlinjer.

Med andra ord finns det aktörer på olika håll i landet som utifrån sina lokala kontexter och behov försöker fylla policyluckan som finns på nationell nivå. Tystnaden på statlig policynivå innebär följaktligen inte nödvändigtvis att det saknas konkreta metoder och förhållningssätt för arbete med dessa frågor. Däremot kan tystnaden uppfattas som en signal om att frågorna inte är tillämpliga att utveckla nationella riktlinjer kring, eller att sexualiteten hos personer med funktionsnedsättning osynliggörs eller betraktas som icke-relevant när det gäller dessa människors behov av välfärdsinsatser (jfr Shildrick 2007a). Avhandlingen uppehåller sig sålunda vid aspekter som berör tystnad, tal och praktik i frågan om hur sexualitet hanteras inom personlig assistans – och vad tystnad får för konsekvenser för berörda parter.

Forskningens möjligheter

Ett skäl, förutom de vetenskapliga bevekelsegrunderna, för att ta mig an dessa frågor är ett politiskt intresse vad gäller livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. Mitt intresse är en följd av en etisk och politisk positionering som präglar mitt liv, såväl personligt som professionellt (jfr Shakespeare 1996, s. 117). Jag menar att den klassiska feministiska devisen ”det personliga är politiskt” inte bara pekar på nödvändigheten av att inom politik och forskning belysa frågor som av många uppfattas som privata angelägenheter, utan även att jag har ett ansvar för detta utifrån mitt privilegium som en person utan funktionsnedsättning i ett funktionsnormativt samhälle.¹ I likhet med Beverly Skeggs (2000, s. 30) när jag också

¹ Ett samhälle som är utformat med personer utan funktionsnedsättning som utgångspunkt. Se

”en naiv önskan att få igång en mer allmän samhällsförändring”. Men den enskilda människan är en viktig del i samhällsförändringen och min något mer försynta förhoppning är därför att avhandlingen kan bidra med nya perspektiv för läsarna, vilket i sin tur är en förutsättning för förändring på andra nivåer, vare sig det rör sig om akademien eller praktiken:

Utifrån kritisk teori ter det sig rimligt att bedriva forskning, som utifrån ett emancipatoriskt kunskapsintresse kritiskt tolkar olika empiriska fenomen i syfte att stimulera till självreflektion och överskridande av etablerade institutioners och tankesätts lösningar. (Alvesson & Sköldberg 2008, s. 318)

Med andra ord hoppas jag att avhandlingen ska vara ett bidrag till den teoretiska förståelsen av normalitetskonstruktioner i skärningspunkten mellan funktionshinder och sexualitet, till en utveckling av praktiker i funktionshinderverksamheter och till funktionshinderpolitik. Jag ser därför potentialen i att det vetenskapliga arbetet kan begripliggöra fenomen i vardagen på ett sätt som säger mer än det vi initialt kan förstå som individer utifrån den specifika erfarenhetens kontext – och som säger något om det samhälle vi lever i och om det som förenar oss alla som människor (jfr Trotter & Leech 2003).

Viktigt att betona är att mina forskningsfrågor handlar om teman som inte berör alla, det vill säga att det säkerligen finns assistansanvändare som inte har behov eller intresse av att bli assisterade i samband med sexuell aktivitet. Jag menar dock att ämnet väcker frågor om sexualitetens villkor och gränser för såväl berörda individer som organisationer. I grunden handlar detta om vilken syn på människor, vare sig de är serviceanvändare eller personal, som råder inom välfärdsorganisationer – och i förlängningen i samhället. Genom att undersöka både assistansanvändare och personals perspektiv, samt existerande texter som behandlar frågan, hoppas jag kunna belysa varför det är så komplext och präglad av tabu. Detta kan förhoppningsvis generera nya kunskaper till gagn för alla inblandade parter och för socialt arbete som kunskapsområde och praktik. Därför denna avhandling!

Sexualitet och funktionshinder

Sexualiteten har en relativt framträdande plats i det svenska (och västerländska) samhället – i exempelvis film och TV-serier, reklam och tidningar, och det finns ett

slags förväntan att alla människor är sexuella.² Men de kulturella gestaltningarna av sexualitet inkluderar sällan personer med funktionsnedsättning (Stevens 2010), som istället föreställs vara asexuella (Milligan & Neufeldt 2001; Lund & Johnson 2014). Detta osynliggörande av sexualitet tillsammans med överflödet av bilder av ”perfekta” och attraktiva kroppar, kombinerat med generellt sämre möjligheter till delaktighet i samhällslivet på grund av både fysiska och sociala hinder för personer med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen 2010; WHO 2011), kan få som konsekvens att en självbild som oattraktiv, asexuell och könslös internaliseras och försvårar sexuella uttrycksformer (Hammar et al. 2009; Liddiard 2014; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996; Shuttleworth 2000).

Sexualitet är sällan heller en prioriterad fråga bland organisationer och föreningar som driver frågor som berör personer med funktionsnedsättning (Finger 1992; Shakespeare 2000). Shakespeare (2000) och Finger (1992), som befinner sig i en brittisk respektive nordamerikansk kontext, anser att detta beror på att det är lättare att driva sakfrågor som handlar om arbetsmarknad, utbildning och tillgänglig stadsplanering än frågor som rör sexualitet, vilka av många upplevs som alltför privata att tala om offentligt, och av rädsla för (ytterligare) stigmatisering. Eftersom sexualitet generellt inte varit framträdande på dagordningen hos svenska funktionshinderorganisationer kan liknande anledningar vara gällande även här (Personlig kommunikation med Veronica Svensk 2010-05-06; jfr Kulick & Rydström 2015).

En funktionsnedsättning kan få konsekvenser för den upplevda möjligheten att utöva sin sexualitet på önskat sätt, vilket ytterligare kan försvåras av en omgivning som osynliggör ämnet, något som uppmärksammas i såväl svensk som internationell forskning (Kedde et al. 2012; Nosek et al. 2001; Sakellariou 2006; Wiegerink et al. 2010). För att bredda förståelsen av hur frågorna upplevs i en personlig assistanskontext är det därför viktigt att belysa även andra sammanhang som personen befinner sig i. Tidigare forskning om mötet med habilitering, hälso- och sjukvård och liknande visar exempelvis att sexualitet sällan beaktas och att kunskapen hos personal är bristfällig (Mackelprang & Valentine 1993; O’Dea, Shuttleworth & Wedgwood 2011; Parritt & O’Callaghan 2000; WHO & UNPF 2009). Hur assistansanvändare upplever sina möjligheter att uttrycka sexuella behov måste därför förstås i relation till den bredare kontext som de ingår i. Att i olika sammanhang få sin sexualitet osynliggjord är inte en liten sak, oavsett om detta sker medvetet eller omedvetet från personalens sida. När det sker i hemmet, som ska vara en trygg plats som ofta är fri från insyn av utomstående och där sexualiteten traditionellt ut-

² Dessa förväntningar är inte oproblematiska då de kan leda till sexuella dysfunktioner (Elmerstig 2012; Löfgren-Mårtenson 2013, s. 65–72), och inte heller alltid överensstämmande med hur människor faktiskt ser på sexuell aktivitet (Rembis 2010, s. 58).

³ Kristina Engwall (2004, s. 54) förklarar att den dåtida diagnosen sinnesslöhet ”avsåg en tidigt

övas, ställs frågorna dock på sin spets.

Hanteringen av sexualiteten hos personer med funktionsnedsättning har dessutom en mörk historia. Synen på framför allt ”sinnesslöa” kvinnors sexualitet som farlig för både dem själva och för samhället i stort, resulterade på 1930-talet i statlig politik för anstaltsbyggande, steriliseringslagar och äktenskapsförbud (Engwall 2004).³ På de särskilda anstalterna handlade mycket av den så kallade vården om att på olika sätt avsexualisera patienterna, exempelvis genom strikta regler kring utseende, språkbruk och uppförande, samt att hindra dem från att utföra sexuella handlingar (ibid.).⁴ ”Sinnesslöa” kvinnor ansågs vara hypersexuella och därmed något som de själva och i förlängningen samhället måste skyddas ifrån.

Idag finns inte denna typ av lagstiftning eller institutioner kvar, men dominerande diskurser om sexualitet och funktionshinder är fortfarande färgade av synen på sexualiteten hos personer med funktionsnedsättning som antingen hypersexuella eller asexuella, beroende på vilken typ av funktionsnedsättning som det är frågan om. Tidigare forskning både i Sverige och internationellt har uppmärksammat hur serviceanvändares sexuella uttryck förtryckts på särskilda boenden och verksamheter för personer med intellektuell och/eller kognitiv funktionsnedsättning. Exempel på det senare kan vara personalens direkta ingripanden i situationer som de uppfattar vara sexuellt laddade, eller genom att aktiviteter organiseras på ett sätt som inte uppmuntrar relationsskapande och sexuellt umgänge (Hamilton 2009; Lukkerz 2014; Löfgren-Mårtenson 2005). Det finns även exempel på att reproduktionen hindras genom att personerna ”luras” att ta preventivmedel, vilket visas i en longitudinell jämförande studie av Storbritannien, USA, Kanada, Sverige, Norge och Danmark (Tilley et al. 2012).

För personer med rörelsehinder är det istället föreställningar om asexualitet som dominerar, varför sexualitet – men även kön och sexuell läggning – osynliggörs och istället ”glöms bort” eller anses irrelevant (Kristiansen & Traustadóttir 2004; Malmberg 2012; Sakellariou 2006; Zitzelsberger 2005). Den tidigare internationella forsk-

³ Kristina Engwall (2004, s. 54) förklarar att den dåtida diagnosen sinnesslöhet ”avsåg en tidigt förvärvad intellektuell ’defekt’”. I själva verket kunde detta dock handla om barn med dyslexi eller hörselnedsättning som på grund av brist på hjälpmedel och/eller stöd inte kunde följa med i skolarbetet. För de kvinnor som blev föremål för tvångssterilisering handlade det framför allt om att de bröt mot femininitetsnormer, exempelvis genom att vara ”sexuellt opålitliga” och därför betraktades som avvikande, medan män som var kriminella på samma sätt stämplades som avvikare. Moral var med andra ord en central aspekt i konstruktionen av personer med funktionsnedsättningar, som därigenom ansågs hota samhällsmoralen i stort genom att till exempel skaffa barn, varför institutionalisering och sterilisering ansågs vara samhällsekonomiskt lönsamt (ibid.).

⁴ Se även Karin Johannisson (2015) för liknande exempel om kvinnor som vistades på anstalter för psykiskt sjuka.

ningen på området visar att personal saknar kunskaper om serviceanvändares möjlighet till ett sexuellt liv "trots" fysisk funktionsnedsättning (Earle 1999; Ostrander 2009; Parker & Yau 2011; Tepper 2000; Wiegerink et al. 2010) och att fysisk otillgänglighet förhindrar deltagande i sociala sammanhang där det finns möjligheter till relationsskapande kontakter (Shuttleworth 2000; Wiegerink et al. 2006). I denna avhandling är det som tidigare nämnts villkoren för assistansanvändare med rörelsehinder som är i fokus, vilket närmare kommer att diskuteras i följande avsnitt, men som denna introduktion visat finns det flera aspekter med beröringspunkter för personer med andra typer av funktionsnedsättningar och/eller stödbehov.

Personlig assistans: hinder eller möjlighet för sexuell praktik?

Tobin Siebers (2012) benämner förutsättningarna som råder för personer med funktionsnedsättning i relation till sexuell praktik som en sexuell minoritetskultur. Utgångspunkten är de specifika omständigheter som kan råda i relation till det som uppfattas vara "normal" sexuell praktik. Exempel på det senare kan vara begränsningar i den enskildes privatliv till följd av närvaron av personal eller behovet av andra sexuella praktiker än det vaginala samlaget med orgasm som mål. Siebers syfte är att utvidga normen om vad ett sexliv kan och bör vara, särskilt med avseende på omgivningens inflytande för serviceanvändare. Han utmanar oss att betrakta funktionsnedsättningar som sexuella fördelar och möjligheter istället för hinder, vilket han kallar funktionshindrets erotik (*the erotics of disability*) (ibid., s. 46). Detta inkluderar även en politisk aspekt, nämligen kampen för sexuellt medborgarskap (*sexual citizenship*) och lika rättigheter till förutsättningar som möjliggör sexuell praktik för alla, ur ett bredare perspektiv:

...access to information about sexuality; freedom of association in institutions and care facilitates; demedicalization of disabled sexuality; addressing sexual needs and desires as part of health care; reprofessionalization of caregivers to recognize, not deny, sexuality; and privacy on demand. (ibid., s. 47)

Russell Shuttleworth (2012) för en liknande diskussion men använder istället begreppet sexuell tillgänglighet (*sexual access*). Han vill därmed betona att sexualitet och eventuella behov av stöd i samband med sexuell aktivitet ska ses som en vidare tillgänglighetsfråga, snarare än enbart en rättighetsfråga, då rättigheter inte är en garanti för att de ska uppfyllas i praktiken (ibid., s. 61). Att sexuella rättigheter för personer med funktionsnedsättning konkretiseras är fruktbart inte minst i relation till personlig assistans, där praktiska frågor aktualiseras, exempelvis *hur* personalen

kan tänkas assistera i sexuella situationer och den fysiska omgivningens betydelse.

Personlig assistans har i Sverige varit en viktig del i frigörelsen för personer med funktionsnedsättning genom ökade möjligheter att leva självständigt och vara delaktiga i samhällslivet. Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ger möjlighet att ansöka om insatser för ”vissa funktionshindrade”. Lagen är utformad utifrån ett rättighetsperspektiv där rätten till självbestämmande och inflytande över insatserna och därmed i sitt liv är central. Målet med assistans är att den enskilde ska ges möjlighet ”att leva som andra” (5 § LSS). Detta understryks även i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som Sverige ratificerat (SÖ 2008:26). Av artikel 19 framgår rätten att leva självständigt, exempelvis genom ”personlig stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället”, och i artikel 20 uppmanas konventionsstaterna att erbjuda ”assistans och annan personlig service”. Även rätten till privatliv nämns; integritet och familjeliv, dock utan att konkret nämna rätten att utöva sin sexualitet – istället är det erkännandet av personer med funktionsnedsättning som könade som är i fokus (dock endast som kvinnor/flickor och män/pojkar).

Hur de funktionshinderpolitiska målen och rättigheter i praktiken ska realiseras debatteras än idag, mer än 20 år efter det att insatsen personlig assistans infördes. Vad det egentligen innebär att ”leva som andra” och vilken plats sexualitet har i det sammanhanget är alltså en icke-fråga i debatten om personlig assistans. Det upplevs som tabubelagt och skapar därmed svårigheter för både assistansanvändare och personal att veta hur de ska agera i ett läge när frågan kanske inte ens uppmärksammas tidigare (Browne & Russell 2005; Kulick & Rydström 2015). Kan en assistansanvändare be om assistans i samband med sexuell aktivitet och i så fall med vad? Får assistenter säga nej till detsamma och i så fall på vilka grunder? Kan chefer välja att organisera assistans för sexuell aktivitet utifrån sina egna värderingar eller ska det utgå från professionella normer och i så fall vilka? Detta är några av de frågor som jag kommer diskutera med utgångspunkt från den svenska välfärdsstaten, men en internationell utblick visar att frågorna är aktuella även i andra länder:

It is not uncommon for disabled people to organize personal assistance in the workplace or to get them to and from a social event. However, assistance that goes beyond the mundane, such as assistance with sexual activity, has to be negotiated without ground rules or guidance. Many disabled people who want to employ personal assistants who will facilitate their sexual needs find themselves with no one to turn to for advice. Individuals must carefully tread this path, often with a sense of frustration and dread or fear of rejection. It is not surprising that many disabled people live with desires and unmet needs for fear of losing essential care. (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996, s. 37)

Citatet kommer från den första stora forskningsstudien där 42 personer med varierande kön/könsidentitet, sexuell läggning, etnicitet, ålder och funktionsnedsättning intervjuades om sexualitet och har den talande titeln *The Sexual Politics of Disability – Unmet Desires*. Studien belyser de strukturella omständigheterna i (det brittiska) samhället som utgör hinder för personer med funktionsnedsättning att kunna leva ut sin sexualitet på önskat sätt, i form av exempelvis fördomar om asexualitet, otillgänglighet och okunskaper bland professionella. Som citatet ovan illustrerar betonas även de normativa aspekternas betydelse för beroendeförhållandet som kan finnas i en assistansrelation.⁵ Frågan om hur sexualitet hanteras inom personlig assistans måste därför förstås som både ett individuellt och socialt, samt organisatoriskt och politiskt fenomen. Svårigheter att be om assistans i samband med sexuell aktivitet kan vara relaterade till rädslor kring hur relationen till assistenten påverkas eller huruvida ett sådant önskemål kan leda till indragen assistans. Med andra ord är det privata även politiskt och måste förstås i förhållande till de generella förutsättningarna i samhället avseende tillgång till välfärd (Morris 1992). Adolf Ratzka (1998), en pionjär i arbetet för införande av personlig assistans i Sverige, har i en krönika belyst nödvändigheten av assistans för att kunna leva ett fullödigt liv, där sexualiteten är en del. Han kritiserar samtidigt att det finns ett alltför stort fokus på exempelvis sexualhjälpmedel.

I Sverige har Förbundet Unga Rörelsehindrade, som tidigare nämnts utarbetat en handbok för praktisk vägledning (Svensk 2011). Efter viss initial uppmärksamhet i medierna när handboken *En hemlighet känd av många* publicerades 2011 har frågan återigen till stor del försvunnit från agendan. Men redan 1983 gav dåvarande Handikappinstitutet ut en skrift med det talande namnet *Samlevnad och handikapp – det angår oss!* (Norqvist 1983). Även om sistnämnda skrift inte handlar om personlig assistans, som inte fanns vid denna tidpunkt, illustrerar det en vilja att diskutera sexualitetsfrågor i en bredare bemärkelse i relation till verksamheter som ger stöd och service till personer med funktionsnedsättning. Det finns således exempel både historiskt och i nutid på att frågan har uppmärksamats, men som beskrivits ovan är sexualitet fortfarande tabubelagt att prata om inom såväl personlig assistans som i andra funktionshinderverksamheter och hälso- och sjukvård.

Viktigt att poängtera är att osynliggörandet inte nödvändigtvis är ett uttryck för en medveten illvilja från personalens sida, men oavsett vad det beror på kan det få konsekvenser för dem det berör. Sexualitet är trots dess relativt framskjutna plats i medier och populärkultur en samhällsfråga som många uppfattar som något av det mest privata. Det är därför inte så märkligt att det kan vara svårt att uttrycka sexual-

⁵ Studien är bredare än det fokus på personlig assistans som citatet visar. Citatet återfinns i ett kapitel om informanternas upplevelser av olika typer av hinder för att uttrycka sin sexualitet.

la behov och att bemöta desamma – särskilt inom personlig assistans där frågorna inte uppmärksammats i särskilt hög grad.

Syfte och frågeställningar

Avhandlingens övergripande syfte är att studera olika perspektiv på hur sexuell praktik begripliggörs och hanteras inom personlig assistans för personer med rörelsehinder. Det som specifikt undersöks är vilka förståelser och värderingar som olika parter tillskriver sexualitet och hur dessa påverkar yrkespraktiker för assistans i samband med sexuell aktivitet. Syftet är explorativt i meningen att detta inte har undersökts särskilt ingående i Sverige tidigare och studien ämnar därmed ge en inblick i flera perspektiv, snarare än att fördjupa sig inom ett specifikt delområde. Därför inkluderas empiri från olika typer av källor (se nedan).

Avhandlingens fokus är hur de olika parterna begripliggör, bemöter och hanterar assistans vid sexuell aktivitet, eller föreslår att det bör hanteras. För att fördjupa förståelsen av denna praktik undersöker jag även hur sexualitet beskrivs och förstås i relation till samhälleliga normer och föreställningar. I detta är makt ett centralt analysystem. Det handlar både om professionsmakt men även om ett strukturellt maktperspektiv, ur vilket personer med funktionsnedsättning som grupp kan anses inneha en underordnad position i samhället. Jag är således särskilt intresserad av relationen mellan individ-, verksamhets- och samhällsnivå.

Syftet konkretiseras i följande frågeställningar:

1. Hur kan sexuell praktik förstås ur assistansanvändares perspektiv?
 - a. Hur beskriver intervjupersonerna sexualitetens plats i vardagen med personlig assistans? Vilka strategier har de för att utöva önskad sexuell praktik?
2. Hur kan sexuell praktik förstås ur assistenters och chefers perspektiv?
 - a. Hur beskriver och förstår assistenter och chefer sexualitetens plats i verksamheten? Vilka normer kring professionalism betonas?
 - b. Vilka strategier har assistenter för att bemöta och hantera assistansanvändares sexuella uttryck i sitt arbete?
 - c. Vilka strategier har chefer för att bemöta och hantera assistans vid sexuell aktivitet på övergripande verksamhetsnivå?
3. Hur beskrivs assistans vid sexuell aktivitet i texter av Förbundet Unga Rörelsehindrade och Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor? Vilka strategier för att hantera frågan lyfts fram och vilka normer kring professionalism betonas i relation till detta?

Genomförande

Datainsamlingen har skett genom följande fyra delstudier, och som genererat fyra artiklar som publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter:

DELSTUDIE 1: Intervjuer med 10 assistansanvändare samt observationer på internetforum med tema funktionshinder (Bahner 2012). Delstudien syftar till att besvara frågeställning 1.

DELSTUDIE 2: Intervjuer med 15 personliga assistenter samt observationer på internetforum med tema personlig assistans (Bahner 2013). Delstudien syftar till att besvara frågeställningarna 2a–b.

DELSTUDIE 3: Tre fokusgrupper med 10 assistanschefer (Bahner 2015a). Delstudien syftar till att besvara frågeställningarna 2a och c.

DELSTUDIE 4: Textanalys av två uttalanden från Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor (Socialstyrelsen 2011, 2012) och Förbundet Unga Rörelsehindrades metod- och handbok (Svensk 2011) (Bahner 2015b). Delstudien syftar till att besvara frågeställning 3.

”KAPPAN”: Diskussionerna som förs i kappan, framför allt i slutdiskussionen, syftar till att ge ett övergripande perspektiv på resultaten som framkommit i de fyra delstudierna och fördjupa desamma. Kappan syftar vidare till att besvara avhandlingens övergripande forskningsfrågor.

Avgränsningar

I detta avsnitt diskuteras avhandlingens avgränsningar i förhållande till målgrupp och studieobjekt. De assistansanvändare som deltar i denna studie har olika typer av rörelsehinder. Ingen skillnad har gjorts mellan medfödda respektive förvärvade rörelsehinder, även om detta kan ha betydelse för upplevelser av sexualitet (se t.ex. Helmius 1999). En avgränsning har gjorts gentemot intellektuell, kognitiv och psykisk funktionsnedsättning, då sådana erfarenheter kan bidra till andra aspekter som inte ryms inom ramen för denna studie, exempelvis frågor kring samtycke (se t.ex. Arstein-Kerslake 2015; Series 2015).

Assistenterna och cheferna i delstudie 2 och 3 arbetar inom kommunala och privata verksamheter, med undantag för en assistent som arbetade för ett brukarkooperativ.⁶ En avgränsning har således gjorts gentemot de fall där assistansanvändare har rollen som chef/arbetsledare för sina personliga assistenter och där det så-

⁶ Detta är inte ett resultat av en avgränsning gentemot personal från brukarkooperativ, utan av att det varit svårt att rekrytera informanter från sådana verksamheter. Se vidare diskussion i kapitel 4.

ledes inte finns någon extern chef för assistanspersonalen. Anledningen till denna avgränsning är att detta annars skulle leda till andra förutsättningar än vad jag har avsett att undersöka inom ramen för denna studie, det vill säga aspekter av professionalism och professionsmakt. Av samma anledning har anhörigassistenter utelämnats, något som även har att göra med släktskapets betydelse i relationen, som i förhållande till sexualitet kan ha särskilda betydelser (se t.ex. Helmius 1999; Wiegerink et al. 2006).

Biståndsbedömare och andra myndighetsutövande personer med anknytning till personlig assistans har också utelämnats, eftersom de inte på samma sätt är delaktiga i eller har direkt kontroll över verksamhetens utformning i praktiken, även om de naturligtvis utgör inflytelserika aktörer i beslutsprocesser inför beviljandet av personlig assistans.

Centrala begrepp

De begrepp som är centrala i avhandlingen är funktionshinder, normativitet, sexualitet och professionalism. Begreppen kommer att diskuteras mer ingående i det teoretiska kapitlet men förklaras i följande delavsnitt i deras mer grundläggande betydelser utifrån hur de används i avhandlingen. En central gemensam nämnare för mitt fokus är hur makt kan förstås genom användningen av de valda begreppen.

Funktionshinder

Lars Grönvik (2007) framhåller att begrepp relaterade till ”funktionshinder” inte kan standardiseras, det vill säga att samma begrepp kan användas i alla sammanhang, utan att användningen måste anpassas efter studiens syften. Jag vill framhålla betydelsen av detta även i relation till språket som är inflytelserikt i hur normer reproduceras och påverkar uppfattningen om människor som berörs av olika begrepp (DeMello 2014; Titchkosky 2001). Personer med funktionsnedsättning har inte alltid definitionsmakten över de benämningar som används om dem, varför begreppsval är viktigt att reflektera över ur ett etiskt perspektiv (Barron 2010a, b, 2013; Ladau 2014).

Jag använder ordet *assistansanvändare* för att beskriva de informanter som ingår i avhandlingen. I de fall då personer med funktionsnedsättning som använder andra typer av stöd och service beskrivs använder jag benämningen *serviceanvändare*. Assistansanvändare är med andra ord endast en liten grupp av alla de människor som enligt Socialstyrelsens rekommendationer ska benämnas som *personer med funk-*

tionsnedsättning. Om det finns behov av förtydligande kring vilken typ av funktionsnedsättning det är frågan om kommer detta preciseras, exempelvis fysisk, intellektuell eller neuropsykiatrisk. I min forskning fokuserar jag på personer med rörelsehinder, det vill säga en typ av fysisk funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen definierar funktionsnedsättning som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (...) som uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada.⁷ Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur”. Vidare definieras *funktionshinder* som en ”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” exempelvis ”svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer (Socialstyrelsen 2015c). Det handlar framför allt om ”bristande tillgänglighet i omgivningen” (ibid.). Det är dock svårt att dra tydliga skiljelinjer mellan funktionsnedsättning och omgivningens påverkan, eftersom exempelvis medicinska diagnoser, behandlingsmetoder och hjälpmedel också är impregnerade av normer (Kafer 2013; Thomas 1999). En annan anledning är att upplevelsen av funktionsnedsättningens inverkan på den egna kroppen kan skilja sig åt mellan olika personer, på samma sätt som upplevelsen av när och på vilket sätt en funktionsnedsättning uppfattas bli ett (funktions)hinder i relation till omgivningen.

Ett annat begrepp som jag kommer använda är *funktionalitet*. Begreppet syftar till att ge en grundläggande utgångspunkt för hur kroppar kan förstås, det vill säga som bestående av en oändlig variation och mångfald, och som beroende av kontextuella faktorer såsom tid, rum och position.⁸ En central aspekt i förståelsen av funktionalitet är att det är knutet till normativitet, det vill säga att samhället tillskriver människor olika värden beroende på deras funktionalitet utifrån en *funktionsmaktordning* där ”funktionsfullkomlighet” eller funktionsnormativitet är idealet och som privilegieras (jfr könsmaktsordning) (Bergroth 2013).⁹ Det normativa ligger i att det som av-

⁷ Socialstyrelsen har sedan 2001 på uppdrag av regeringen ”ett nationellt samordningsansvar för terminologin inom fackområdet vård och omsorg” dit personlig assistans hör (Socialstyrelsen 2015b).

⁸ Även om jag inte specifikt undersöker kroppsliga aspekter i avhandlingen är betydelsen av hur kroppar med funktionsnedsättning förstås socialt av särskild vikt i relation till sexualitet, där kroppsliga ideal är förhärskande. Dessutom är det kroppsliga en aspekt i förståelsen av hur assistans i samband med sexuell aktivitet hanteras, där det kan vara just kroppsliga begränsningar att utföra önskad sexuell aktivitet som föranleder behovet av stöd från assistenter.

⁹ Jag skriver ”funktionsfullkomlighet” med citationstecken för att tydliggöra att det är något ouppnåeligt, varför funktionsnormativitet ibland kan vara ett bättre begrepp, beroende på vad som åsyftas. På engelska används begreppen *ableism* (Campbell 2009), *compulsory ablebodiedness* (McRuer 2013) eller *the ideology of ability* (Siebers 2008) på liknande sätt.

viker från funktionsnormer inte är värt att ta hänsyn till, åtminstone inte till den grad att alla människor kan röra sig obehindrat i samhället eller bli representerade: ”[d]et är majoritetens ideal och behov – de seende, hörande, fysiskt rörligas ideal och behov – som är utgångspunkt för samhällets organisering och funktionssätt” (Sandvin 2008, s. 67). Med andra ord ser jag språkliga och kulturella aspekter som oskiljbara från materiella och fysiska aspekter i förståelsen av funktionshinder och (o)tillgänglighet, både som levda erfarenheter och som sociala kategoriseringar (jfr Solvang 2000). Avhandlingen fokuserar främst på funktionshinder, med särskilt intresse av aspekter som berör makt utifrån omgivningens inflytande.

Normativitet

Grunden till funktionsnormativitet är den generella synen på normalitet, vilket kan förstås utifrån tre aspekter: det vanligt förekommande (statistisk normalitet), rådande normer och värderingar (normativ normalitet) och vad som anses friskt (medicinsk normalitet) (Tideman 2000, s. 53). Personer med funktionsnedsättning uppfattas ofta avvika ur alla tre avseenden. Genom att studera upplevelser och erfarenheter hos dem som uppfattas avvika från ”normaliteten” kan sociala normer och hur normalitet (re)produceras synliggöras (jfr Peuravaara 2015). I mitt analytiska fokus ligger att studera de förståelser och praktiker som bidrar till att upprätthålla föreställningar kring normalitet – och som genom normer och normativitet föreskriver ett önskvärt beteende, utseende eller praktik (Martinsson & Reimers 2010). Att studera sådana processer inbegriper ett maktperspektiv. Jag menar, i likhet med Fredrik Engelstad (2006, s. 8), att forskning om maktprocesser har en normativ uppgift, det vill säga att utforska var gränsen går mellan legitim och illegitim makt. Ett sådant förhållningssätt är vanligt inom funktionshinderforskning och även feministisk forskning, vilket kommer diskuteras mer i kapitel 4 i relation till mina metodologiska val och utgångspunkter. Mot denna bakgrund använder jag därför citationstecken när jag benämner ”det normala” för att betona att det är socialt konstruerat. Ett relaterat begrepp jag använder är *diskurser*, det vill säga etablerade och dominerande föreställningar eller ”sanningar”, exempelvis för hur en kvinna ska se ut och bete för att anses ”normal” och ”kvinnlig”.

Förutom att normer är sociala företeelser som reproduceras genom individers och gruppernas ageranden, anser jag det vara av vikt att även betona normers materiella konsekvenser (Martinsson & Reimers 2010). Hur lagar och institutionella praktiker är utformade, samt hur tillgången till hjälpmedel ser ut, exempelvis ur ekonomiskt hänseende, är normativt betingat och får konsekvenser för hur människors livsvillkor gestaltas, särskilt för dem som uppfattas avvika från dessa normer.

Normalitet kan därför upplevas både som något tvingande och obehagligt, men även som eftersträvansvärt, då det ofta innebär fördelar att tillhöra/tillskrivas normen (Davis 1995).

Sexualitet

Centralt för avhandlingen är min analys av hur den undersökta sexuella praktiken inom assistans begripliggörs i relation till exempelvis sociala normer, yrkespraktiker och policy, vilket i sin tur bidrar till en konstruktion av sexualitet som diskursivt fenomen. Jag rör mig således mellan en mer abstrakt och en förhållandevis konkret nivå. Jag vill också att min användning av sexualitet ska belysa det föränderliga och obestämbara – och därmed öppna upp för vad som kan betraktas som sexualitet, både i form av subjektivitet (erkännande) och praktik (utövande och organisering). När jag använder ordet *sexualiteter* avser jag att belysa (mångfalden av) sexuella praktiker, medan sexualitet i singularis avser det mer övergripande och analytiska fenomenet (jfr Jackson & Scott 2010; Löfgren-Mårtenson 2013). Det senare kan omfatta alltifrån sexuella praktiker, identiteter, normer och värderingar med mera; det vill säga aspekter som på olika sätt bidrar till förståelser av den specifika sexuella praktik som jag undersöker.

Professionalism

Personliga assistenter utgör en yrkesgrupp som sticker ut jämfört med andra liknande yrken, exempelvis hemtjänstpersonal (Gough 1994). De utmärkande dragen kommer att diskuteras närmare i kapitel 2, medan begreppet presenteras ur ett teoretiskt perspektiv i kapitel 3. Redan nu är det dock nödvändigt att säga något om begreppet professionalism i relation till personliga assistenter, eftersom det är ett omtvistat begrepp i sammanhanget.

Å ena sidan handlar det om huruvida assistenter kan betraktas som en genuin professionell yrkesgrupp, eftersom en bakomliggande ideologisk utgångspunkt för att inrätta personlig assistans var en reaktion mot professionellas auktoritet. Å andra sidan handlar det om de specifika värderingar som knyts till assistanspraktiken och som på olika sätt relaterar till yrkesmässiga normer och förhållningssätt, eftersom insatserna *de facto* ska utföras av anställda i en skattefinansierad verksamhet. Även i detta sammanhang är således aspekter av makt och normativitet relevanta. Ytterligare en aspekt handlar om det faktum att hanteringen av frågor kring sexualitet, särskilt gällande sexuell praktik, inte är ett vanligt tema i forskningslitteratur om yrkesutövande och professionalism, vilket ställer ovannämnda frågor på sin spets.

Min användning av begreppet professionalism ska ses mot denna bakgrund, det vill säga att jag utifrån ett pragmatiskt förhållningssätt använder ett omtvistat begrepp för att kunna belysa aktuella förståelser och spänningar ur ett teoretiskt perspektiv (jfr Hugemark 1998).

Disposition

Detta är en så kallad sammanläggningsavhandling, vilket innebär att det empiriska materialet i de fyra delstudierna huvudsakligen diskuteras i de fyra artiklarna som publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter. Denna inledande del ("kappan") syftar till att kontextualisera och ge en mer sammanhängande, övergripande och fördjupad förståelse för de teman som belyses i artiklarna.

I detta första kapitel har jag tecknat en bakgrund till avhandlingens tillkomst, presenterat dess övergripande syften och frågeställningar, samt centrala begrepp som är betydelsefulla för den fortsatta läsningen. I kapitel 2 ges en introduktion till avhandlingens ämne utifrån en bakgrundsbeskrivning av personlig assistans och tidigare forskning om personlig assistans och om sexualitet. Kapitel 3 består av en diskussion om de teoretiska begrepp som används, både i de fyra artiklarna men också nya begrepp och perspektiv som jag använder för att begripliggöra helheten och knyta samman de fyra delstudierna. I kapitel 4 redogör jag för metod och metodologiska överväganden samt forskningsetiska frågor som väglett insamlingen av empirin och forskningsprocessen i övrigt. När vi så närmar oss slutet återfinns i kapitel 5 sammanfattningar av de fyra artiklarna, innan jag i kapitel 6 gör en slutdiskussion om avhandlingens resultat och bidrag till, samt implikationer för, forskning, teori, praktiskt socialt arbete och funktionshinderpolitik.

Kapitel 2. Bakgrund och tidigare forskning

I detta kapitel ges en beskrivning av den kontext som är relevant för frågorna som studeras i avhandlingen. Det handlar om rådande lagstiftning och politik, samt ett urval av tidigare forskning om hur det är att leva respektive arbeta med personlig assistans; i generell bemärkelse men även specifikt avseende frågor kring sexualitet.

Personlig assistans: från politik till praktik

I detta avsnitt diskuteras framför allt LSS och de förutsättningar som lagen ger för assistansverksamhet, men även annan relaterad lagstiftning såsom arbetsmiljölagen. Även om jag inte gör en socialrättslig analys är det viktigt att belysa vissa juridiska aspekter som har betydelse i personlig assistans som praktik och som personalen på olika sätt måste förhålla sig till.

LSS: en kort historisk tillbakablick

Den statliga Handikapputredningen (SOU 1992:52) ledde till en reform av funktionshinderpolitiken (*handikappreformen*) och som inkluderade införandet av assistansersättning (*assistansreformen*). Agneta Hugemark och Karin Wahlström (2002) sammanfattar bakgrunden till handikappreformen som baserad på byråkratikritik, professionskritik, identitetspolitisk kritik utifrån en förtryckt minoritets gemensamma erfarenheter, samt en nyliberal kritik av välfärdsstatens organisering på grund av en stark statlig styrning (se även Lindqvist 2012). Utvecklingen inom funktionshinderpolitiken ska förstås mot bakgrund av att personer med funktionsnedsättning tidigare blivit utsatta för omfattande övergrepp och kontroll såsom tvångsinstitutionalisering och tvångssterilisering (Engwall 2001; Lindberg 2012). Upplevelserna av isolering från samhällslivet och paternalistisk kontroll av medicinska professioner på institutioner påverkade utvecklingen av en ny empowerment-orienterad syn på serviceinsatsernas utformning baserad på Independent Living-ideologin

(Gough 1994).¹⁰ Genom insatsen personlig assistans skulle den assistansberättigade bli experten och få kontroll över sin service och därmed sitt liv (Westberg 2010b). Assistenterna skulle stå tillbaka ur traditionellt professionellt hänseende och särskilt omsorgstänkandet skulle ersättas av ett individuellt utformat stöd med grund i assistansanvändarens behov (ibid., s. 55).¹¹ Ideologin växte fram ur den medborgarrättsrörelse som uppstod i USA på 1970-talet när studenter med rörelsehinder krävde lika möjligheter till studier som andra. Sedan dess har ideologin spridits över hela världen och inom ramen för så kallade Centers for Independent Living har konceptet ”brukarstyrd assistans” utvecklats (Gough 1994). I Stockholm grundades 1983 Europas första kooperativ för Independent Living (STIL). STIL var en drivande kraft i utvecklingen av personlig assistans och en fortsättning på den sociala funktionshinderpolitiska inriktningen ”från patient till medborgare” (Prop. 1999/2000:79; Ratzka 2013).¹²

En rättighetslag

Personlig assistans är en rättighet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och enligt den förutvarande lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS); sistnämnda bestämmelser återfinns numera i 51 kap. socialförsäkringsbalken (SFB).^{13,14} Som en del av svensk funktionshinderpolitik har

¹⁰ IL-rörelsen har sina rötter i en avinstitutioniseringsprocess som syftade till att utveckla individualiserad service istället för kollektiva och standardiserade lösningar. Avinstitutioniseringen var en lång utdragen process med början på 1970-talet och som sträckte sig in på 1990-talet. Processen tog vägen genom inrättandet av gruppboheter för personer som inte bedömdes kunna leva i egna bostäder. Avinstitutioniseringen syftade till att bryta de former av segregerat stöd som institutioner och vårdhem erbjöd och istället fokusera på integrering och normalisering – något som dock kom att kritiseras för att vara baserat på snäva normer om normalitet. Se Lindqvist (2012) för en översikt.

¹¹ De skiftande behoven hos assistansanvändarna avseende assistenters kompetens har lyfts fram som en begränsning i assistenters personliga och yrkesmässiga utveckling i kombination med att yrket har låg status och osäkra arbetsförhållanden (Ds 2001:72; Guldvik, Christensen & Larsson 2014; Westberg 2015). Dessa aspekter kommer att diskuteras mer längre fram.

¹² Det är dock värt att notera att de intressegrupper som var involverade i utformningen av lagförslaget inte representerade alla organiserade intressegrupper, utan framför allt personer utan intellektuell och/eller psykisk funktionsnedsättning, vilket vanligen också premieras i denna typ av politiska processer (Hugemark & Roman 2007).

¹³ LASS upphävdes den 1 januari 2011 då bestämmelserna om assistansersättning inarbetades i den nya socialförsäkringsbalken (2010:110). Personlig assistans som beviljas av Försäkringskassan med stöd av SFB är en kostnadsersättning för att finansiera personlig assistans eller för kostnader för personliga assistenter, så kallad assistansersättning (51 kap. 4 § SFB). Dessa bestämmelser har

den också sin grund i mänskliga rättigheter och särskilt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige ratificerat (SÖ 2008:26). Personlig assistans kan beskrivas som en rättighet i sig men också som ett verktyg att realisera andra rättigheter, såsom funktionshinderpolitiska målsättningar om jämlika levnadsvillkor för alla människor oavsett funktionalitet (Larsson 2008). Personlig assistans beskrivs ofta som den insats som ger bäst förutsättningar att förverkliga lagens intentioner om ett individanpassat stöd som ska möjliggöra delaktighet i samhällslivet ur ett medborgarrättsperspektiv (Gynnerstedt 2004; Larsson 2008).

För att vara berättigad till personlig assistans krävs ”stora och varaktiga funktionshinder” och behov av hjälp med ”grundläggande behov” som inte kan tillgodoses på annat sätt: att kommunicera med andra, måltider, personlig hygien, att klä på och av sig samt ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” (9 a § 1 st. LSS). Behoven ska omfatta minst 20 timmar per vecka (51 kap. 3 § SFB). Dessutom krävs tillhörighet till en av de tre så kallade personkretsarna i LSS.^{15,16}

Lagens intentioner syftar till att ge assistansanvändare och deras familjer möjlighet att ”leva ett så normalt liv som möjligt” (Prop. 1992/93:159, s. 43). Detta ska åstadkommas bland annat genom att utreda den sökandes behov utifrån en helhetsyn där det ska tas hänsyn till den specifika kontexten. Vidare ska insatserna vara

nyligen varit föremål för en statlig utredning (SOU 2014:9), där utredarens uppgift var att ”ta fram förslag som leder till att ersättningen för personlig assistans förstärker förutsättningarna för en långsiktig hållbar kvalitetsutveckling och finansiering av insatsen” (s. 29).

¹⁴ De insatser som LSS sammantaget omfattar är enligt 9 §: rådgivning och personligt stöd; personlig assistans; ledsagarservice; biträde av kontaktperson; avlösarservice i hemmet; korttidsvistelse utanför det egna hemmet; korttidstillsyn för skolungdom över tolv år; boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar; bostad med särskild service för vuxna; daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder.

¹⁵ Detta betyder att det inte är alla personer med funktionsnedsättning som är berättigade till stöd. Personkretsarna är enligt 1 § LSS: (1) Personer som har utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, (2) personer med stora begåvningsmässiga funktionsnedsättningar som inte går över efter en hjärnskada i vuxen ålder, (3) personer med andra fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som inte beror på normalt åldrande och som finns kvar under lång tid. Bedömningen av personkrets 1 och 2 görs utifrån den diagnos som personen har fått. I personkrets 3 måste funktionsnedsättningen vara så stor att den orsakar betydande svårigheter att klara grundläggande behov i det dagliga livet och därför behöver kontinuerlig hjälp. Diagnosen, orsaken eller graden av funktionshinder saknar betydelse i bedömning av personkrets 3.

¹⁶ En intressant kontrast är det norska systemet för personlig assistans där det inte är personkretstillhörighet som är grunden till berättigande av insatser utan möjligheten att ta ett arbetsledaransvar, vilket bedöms av handläggaren (Askheim, Andersen & Guldvik 2004).

varaktiga, kontinuerliga och då det är aktuellt, samordnade med andra samhällsorgan. Vid berättigande av assistans för de grundläggande behoven är det också möjligt att få assistans med ”personliga behov” (9 a § 2 st. LSS), såsom för att arbeta eller studera och för att kunna komma ut i samhället och därigenom undvika isolering och passivitet (Prop. 1992/93:159, s. 64).

Vad som är tydligt med LSS är att ambitionen är högre än de insatser som ges enligt Socialtjänstlagen (SoL), genom att den enskildes rättigheter är betydligt starkare formulerade, exempelvis att insatserna ska bidra till ”goda levnadsvillkor” (7 § LSS) jämfört med ”skälig levnadsnivå” (4 kap. 1 § SoL), samt att rätten till insatser enligt LSS förutsätter att behoven inte tillgodoses på annat sätt medan det i SoL är den svagare formuleringen att behoven inte *kan* tillgodoses på annat sätt (Åström 2005). Vidare får assistansanvändaren större inflytande över stödet då det är knutet till den enskilde och inte till verksamheten som inom exempelvis hemtjänst (Prop. 1992/93:159, s. 45; Zanderin 2009). Assistansreformens fokus på valfrihet och självbestämmande, med möjligheten för assistansanvändare att välja anordnare (kommunen, privata företag, kooperativ eller att själv anordna sin assistans) och att ha inflytande över vem som ska anställas som assistent, ger uttryck för en annan syn på välfärdsinsatsers utformning och användarnas roll, än vad som traditionellt varit fallet.¹⁷

Vad som avses med uttrycken ”att leva som andra” och ”goda levnadsvillkor”, samt hur det i praktiken ska gå till att realisera rättigheterna om delaktighet, inflytande och självbestämmande anges inte i lagstiftningen (Larsson 2008). Monica Larssons (2008) studier visar dock att de handikappolitiska principerna, även om de inte utgör rättsnormer i strikt juridisk mening, ändå har en starkt normbildande funktion, vilket blir tydligt framför allt i kooperativa verksamheter där Independent Living-principerna genomsyrar verksamheten i grunden (se även Bonfils & Askheim 2014 för en jämförelse av Sverige, Danmark och Norge). Att realisera rättigheterna kan således förstås som olika framgångsrikt beroende på vilket rättighetsperspektiv och ideologi som råder i verksamheten, och hur denna abstrakta nivå av rättighetsretorik omsätts i praktiken.

Professionalism: mellan ideologi och praktik

Som nämndes i förra kapitlet utgör personliga assistenter en speciell yrkesgrupp jämfört med andra, liknande välfärdsyrken, på grund av Independent Living-

¹⁷ Val av anordnare är idag möjligt även inom andra områden genom lagen (2008:962) om valfrietssystem (LOV).

ideologins principer om anti-professionalism. Ett utmärkande drag för de flesta professioner och yrkesgrupper är strävan efter professionalisering, det vill säga att på olika sätt utveckla sin kompetens och muta in sitt ansvarsområde; vanligen i syfte att höja sin status, få högre lön och utökad auktoritet (Fauske 2008, s. 36f). I kontrast till detta visar svensk och internationell forskning att de flesta assistenter väljer yrket som en tillfällig anställning, som komplement till annan sysselsättning, eller för att de helt enkelt trivs att arbeta med människor (Larsson & Larsson 2004; Christensen 2010). Det finns inte heller någon särskild grundutbildning, behörighetskrav eller tydliga karriärvägar inom yrket, vilket annars utmärker traditionella professioner (Evetts 2013).

I motsats till traditionella strävanden inom en profession om att professionaliseras, så är ett utmärkande drag för personlig assistans att assistenter *inte* ska vara professionaliserade (SOU 1992:52, s. 478) – ett ställningstagande som dock måste ses i kontexten att den vuxit ur funktionshinderrörelsen och inte yrkesgruppen själv. Ritva Gough (1994, s. 24), som i sin avhandling har studerat utvecklingen av personlig assistans och den bakomliggande ideologin där individens självbestämmande, valfrihet och egenmakt framhävs, beskriver det som en kamp mot ”professionalism och expertvälde”. Independent Living-ideologen Adolf Ratzka (2013, s. 32) anger ”avprofessionalisering” som ett av de centrala värdena i assistans, med argumentet att ”vi själva är de främsta experterna på våra behov”. Peter Anderberg (2007) visar i sin forskning om hur ett internetforum används av assistansanvändarna för att stödja varandra i frågor av både praktisk och ideologisk karaktär, att diskussionerna resulterar i utveckling av ny kunskap om assistans. Han menar att assistansanvändarna därför kan förstås som innehavare av en särskild expertkunskap grundad i egna erfarenheter, i motsats till den kunskap som professionella innehar.

Agneta Hugemark (1998) beskriver mot denna bakgrund assistansreformen som motstridig i jämförelse med andra liknande verksamheter inom välfärdssektorn: ”professionalism versus personlig assistans”. Motstridigheten bygger på en ensidig fokusering på professionell kunskap som ett redskap endast för makt och kontroll, istället för som ett möjligt redskap även för omsorg, hjälp och stöd (ibid., s. 164).¹⁸ Hugemark menar att en av de centrala kompetenserna för assistenter därför består i att balansera mellan dessa olika synsätt, vilket i handböcker för assistenter beskrivs i

¹⁸ Hugemark framhåller att detta kan ha sin grund i hur relationen mellan professioner och de boende på institutioner sett ut tidigare. Med andra ord är den organisatoriska kontexten av betydelse för hur professionalism uttrycks, vilket beskrivs i teoretisk professionslitteratur generellt (se t.ex. Svensson 2008), i forskning om personlig assistans i olika former (Roos 2009; Power 2013; Kelly 2010; Bonfils & Askheim 2014), samt i jämförelse mellan äldreomsorg och funktionshinderverksamhet (Ahn Lund & Sauer 2008).

termer av att vara flexibel och anpassningsbar till olika individers specifika behov (t.ex. Fagerlund & Frisk 2003, s. 26ff). Medan professionalism har positiva konnotationer i relation till de flesta andra yrkesgrupper utgör det med andra ord en betydande spänning i detta sammanhang. Denna spänning tar sig även uttryck i frågor kring arbetsmiljö och arbetsförhållanden, vilket diskuteras i följande avsnitt.

Perspektiv på arbetsmiljö och anställningsförhållanden

Som beskrivits ovan ska utgångspunkten i utformningen av insatserna vara assistansanvändarnas självbestämmande och inflytande. Men som i alla andra verksamheter där människor arbetar krävs systematiskt arbete för att ”förebygga ohälsa och olycksfall i arbetet samt att även i övrigt uppnå en god arbetsmiljö” i enlighet med arbetsmiljölagen (1977:1160). I samband med assistansreformen och tillkomsten av den nya yrkesgruppen personliga assistenter, uppmärksammades deras arbetsförhållanden i både myndigheters rapporter, kunskapsöversikter och i forskning. Bland annat belystes psykiska påfrestningar till följd av att det saknas tydliga beskrivningar av vad arbetet innehåller, att det är ett ensamarbete som sker i någons privata hem, svårigheter att dra gränser mellan privatliv och yrkesutövande, samt att ansvariga chefer sällan har insyn i och tillräcklig kompetens om insatsernas utförande (Ahlström & Klinkert 2001; Arbetsmiljöverket 2002; Larsson & Larsson 2004; Socialstyrelsen 2007). Även den fysiska arbetsmiljön var ett tema i dessa skrifter, där risker för tunga lyft och belastning belystes (Ahlström & Klinkert 2001; Arbetsmiljöverket 2009).

Flera forskare har framhållit att det kan uppstå etiska dilemman i situationer då assistansanvändarens rätt till självbestämmande och inflytande över insatserna kolliderar med assistenters rätt till goda arbetsvillkor och en god arbetsmiljö (Ahlström & Klinkert 2001; Larsson 2005; Lewin 2011; Wolmesjö 2009). Medan LSS ger assistansanvändarna möjligheten att styra sin assistans, saknas ofta utbildning i arbetsledning och arbetsmiljöansvar. Till skillnad från andra liknande yrken saknar assistenter ofta formell utbildning samt möjligheter till kompetensutveckling och kollegial handledning. Assistansanvändare och assistenter är därmed både utelämnade åt och beroende av varandra i att få verksamheten att fungera tillfredsställande (Egard 2011; Larsson & Larsson 2004).

Ur ett arbetsrättsligt perspektiv anser Catharina Calleman (2008, s. 497) att personliga assistenters ställning är svag, då ”de arbetsrättsliga reglerna *ger utrymme* för att ge de personliga assistenterna en svag ställning” (kursivering i original). Calleman tolkar detta som en låg värdering av yrket kombinerat med svårigheten att balansera de intressemotsättningar som finns mellan assistansanvändares och assis-

tenters rättigheter, samt mellan assistenter och assistansanordnare.

En central aspekt handlar om vilka arbetsuppgifter som ska ingå, något som assistansanvändaren har stort inflytande över enligt LSS och som är svårt att definiera utifrån vad som kan anses vara ”normala arbetsuppgifter” i det vardagsliv som assistansen ämnar stödja (ibid., s. 490f). I arbetsmiljölagen finns allmänna beskrivningar såsom att ”[a]rbeitsmiljön skall vara tillfredsställande med hänsyn till arbetets natur” (1 § 1 st.) och att ”[a]rbeitsförhållandena skall anpassas till människors olika förutsättningar i fysiskt och psykiskt avseende” (1 § 2 st.), vilket ytterligare möjliggör individualisering. Eftersom en chef sällan har direkt insyn i assistansen kan ord stå mot ord i eventuella konflikter, vilket placerar assistenten i underläge genom att hen, på grund av ett svagt anställningsskydd, kan bli uppsagd om assistansanvändaren upplever att assistansen inte utförs enligt dennes önskemål (ibid., s. 492).

Den flexibla arbetsrätten som möjliggörs genom att LSS ger assistansanvändare stort inflytande och valfrihet, kan med andra ord innebära flera typer av otrygghetsaspekter för assistenter. Ingrid Guldvik, Karen Christensen och Monica Larsson (2014) ser likheter mellan Sverige, Norge och Danmark i hur fokuseringen på assistansanvändarnas rättigheter och ökade inflytande överskuggade personalperspektivet i reformarbetet. Några aspekter de belyser är insatsernas individualiserade utformning, krav på flexibilitet och en svagt reglerad arbetsrätt. De framhåller även att dessa faktorer riskerar att befästa icke-jämställda arbetsvillkor inom ramen för en könssegregerad arbetsmarknad där denna typ av yrken har låg status, låg lön och är slitsamma.

Sammanfattande reflektioner

Sexualitet är ett område som inte beaktats vid utformningen av LSS; det nämns vare sig i lagen eller dess förarbeten. Huruvida lagens intentioner även inkluderar sexualitetens område är därför oklart. Friheten att kunna profilera verksamheter och för assistansanvändare att kunna utforma stödet efter sina specifika behov skulle dock kunna tolkas som en möjlighet att ge och få assistans även vid sexuell aktivitet, särskilt om assistansanvändare själva uttrycker sådana önskemål. Som jag kommer att diskutera längre fram samspekar dock dessa aspekter med föreställningar och tabun kring sexualitet, vilket aktualiserar nya frågor.

Den litteratur som redovisats på området är framför allt rätts- och statsvetenskaplig forskning, genomförd med rättsvetenskapliga respektive kvantitativa metoder. Det är därför främst frågeställningar relaterade till en policynivå som studerats, såsom LSS framväxt och betydelse, samt implementerings- och rättssäkerhetsaspekter. Även om min avhandling inte omfattar sådana frågeställningar är den ty-

pen av kunskap nödvändig i förståelsen av personlig assistansverksamhet generellt och för sexualitetsfrågor specifikt, nämligen hur tystnaden kring sexualitet på denna nivå påverkar frågans hantering i praktiken. Vidare belyser den forskning som undersökt olika intressekonflikter mellan LSS och arbetsmiljölagen ett antal aspekter som kan ge upphov till dilemman i assistanspraktiken i generell bemärkelse, och som ur ett sexualitetsperspektiv kan få särskild betydelse, vilket kommer diskuteras längre fram.

Att motta, utföra och leda personlig assistans

I det föregående avsnittet tecknades en bild av personlig assistans som del av en specifik politisk och juridisk kontext. I detta avsnitt är det istället assistansanvändares, assistenters och chefers egna erfarenheter av sina respektive roller och förutsättningar i verksamhetspraktiken som står i fokus.

Att vara assistansanvändare

Assistansreformen har kommit att betyda en livsomvälvande förändring för de allra flesta assistansberättigade, särskilt med avseende på självbestämmande, delaktighet i samhällslivet och livskvalitet (Clevnert & Johansson 2007; Flyckt 2013; Försäkringskassan 2011; Gough 1994; Hugemark & Wahlström 2002; Riksförsäkringsverket 2002). För dem som är uppvuxna efter assistansreformens tillkomst är personlig assistans en självklar del av livet och ger ojämförbara fördelar jämfört med informellt anhörigstöd eller den typ av stöd som tidigare erbjöds på särskilda boenden eller genom hemtjänst och boendeservice (Försäkringskassan 2014; Jacobson 1996). Detta märks även i exempelvis Norge, Australien, USA och Storbritannien där personlig assistans är reglerat och organiserat på andra sätt än i Sverige, men där fokus på liknande sätt har varit att insatserna ska leda till en ökad självständighet genom mer individuellt utformade insatser (Askheim 2005; Galvin 2004; Morris 1993; Nosek, Fuhrer & Potter 1995).

Med utgångspunkt i att värdet av ökat självbestämmande, ökad delaktighet och ökad livskvalitet är betydande kan personlig assistans, i jämförelse med andra insatser, därför betraktas som ”samhällsekonomiskt kostnadseffektiv” (Hansson 2013). Även för anhöriga, särskilt för dem som tidigare utfört det stöd som assistansen idag ersätter, betyder assistansen ökade möjligheter till ett självständigt liv (Selander 2015).¹⁹ Det finns dock grupper som aktivt väljer att enbart anställa vänner och

¹⁹ Assistansen kan dock även innebära att anhöriga som börjar arbeta som assistenter får möjlig-

familjemedlemmar, exempelvis på grund av etnicitet eller kulturell kompetens (Matthias & Benjamin 2008; Mullan et al. 2009), aspekter som dock inte närmare har beforskats i Sverige.

Viveca Selander (2013) belyser i en studie att assistansanvändare finner det betydelsefullt att de genom assistans ges möjlighet att iscensätta sina personligheter som könade och inte enbart som ”funktionshindrade”. Det handlar till exempel om att få ökade möjligheter att kunna prioritera sitt yttre, att ta föräldraansvar, eller att kunna göra aktiviteter som är traditionellt könsbundna. Detta kan dock samtidigt bidra till att förstärka traditionella könsnormer (Barron 1997; Selander 2013).

Att leva med personlig assistans i sitt dagliga liv är inte okomplicerat. Det kan exempelvis avse frågan om relationen till assistenterna, vilket är ett genomgående tema i forskning om assistans även i andra länder (Gough 1994; Helgøy, Ravneberg & Solvang 2003; Selander 2015; Yamaki & Yamazaki 2004). Att vara beroende av någon för assistans kan innebära en utsatt position och påverka livet i övrigt. Jacobson (1996) påpekar, att ”om hjälpen inte fungerar som den bör, synes det vara mycket svårt för individen att skapa sig ett för övrigt tillfredsställande liv”. Med andra ord kan den personliga assistansen vara själva förutsättningen för att kunna leva ett gott liv, samtidigt som detta också kan motverkas om det inte utförs i enlighet med assistansanvändarens önskemål.

Lottie Giertz (2012) avhandling visar att LSS:s mål om inflytande, självbestämmande och om att skapa ett informerat och individuellt anpassat stöd till stor del är beroende av personalens kompetens, bemötande, erkännande och praktik (jfr. även Anderberg 2007; Kelly 2010; Meyer, Donnelly & Weerakoon 2007; Roos 2009; Wadensten & Ahlström 2009). I dessa processer är makt betydelsefullt, såsom personalens makt att definiera assistansanvändaren som antingen omsorgsobjekt, omsorgsobjekt eller rättighetssubjekt – något som i förlängningen får avgörande betydelse för självbestämmande och inflytande (Giertz 2012). Assistansanvändare i en annan studie uttrycker exempelvis motstånd mot assistenters moraliska inflytande – eller försök därtill (Anderberg 2007). Anledningen är dels att en assistansanvändare som har flera assistenter därmed har lika många viljor att förhålla sig till, dels ideologisk baserad på IL-ideologin om att assistansanvändarna ska vara de styrande.

Assistansrelationen är ständigt föremål för förhandlingar och balansering mellan graden av närhet, ömsesidighet, över- och underordning, samt mellan informell och formell karaktär (Egard 2011). Hanna Egard (2011), som i sin avhandling har undersökt assistansrelationer, menar att de karaktäriseras av beredskap, aktiva hjälpsatser och vänskaplighet. Stunder av beredskap då assistenten inte förväntas utföra

het till en försörjning som de saknat tidigare, vilket kan komplicera beroendeförhållanden och roller i relationen samt skapa inlåsningseffekter (Olin & Dunér 2015).

ra aktiva hjälpinsatser fungerar både som pauser i assistenters arbete och som stunder av avskildhet för assistansanvändare. Vänskapligheten har särskild betydelse i att ”hantera och avdramatisera olika intima hjälpsituationer och synliggöra brukaren som person snarare än som hjälpbehövande” (ibid., s. 190) – det vill säga där assistansanvändaren som rättighetssubjekt betonas snarare än som enbart en passiv mottagare av stöd och service. Personlig assistans innebär med andra ord komplexa roller och relationer, som beror på både individuella och strukturella faktorer.

Att arbeta som personlig assistent

Personliga assistenter utgör en stor yrkesgrupp i Sverige (Socialstyrelsen 2007). Det är också en mycket heterogen yrkesgrupp, vilket bland annat beror på möjligheten för assistansanvändaren att ha inflytande i rekryteringen och för att det ofta är ett genomgångsyрке för studenter eller personer utan formell utbildning (Ds 2001:72; Hugemark & Wahlström 2002; Larsson & Larsson 2004; Socialstyrelsen 2007). Monica Larsson och Stig Larsson (2004) har beskrivit arbetet som att vara *ett mänskligt hjälpmedel*, där egenskaper som empatisk förmåga, flexibilitet och anpassningsförmåga framhålls som centrala. Den personliga assistentens roll och uppgifter skiljer sig på många sätt från liknande omsorgs- och servicearbeten, som exempelvis hemtjänst (Gough 1994). Assistenten arbetar ofta ensam i assistansanvändarens hem under längre perioder, har få möjligheter till kompetensutveckling, handledning och möten med kollegor på arbetstid, arbetet är individualiserat utifrån den enskilda assistansanvändarens behov, det råder brist på professionella riktlinjer, det finns inga formella behörighetskrav, och slutligen så innebär arbetet oftast insatser av intim eller integritetsnära karaktär (Larsson & Larsson 2004). Monica Larsson (2005, s. 22f) kategoriserar arbetsuppgifterna utifrån följande fyra indelningsgrunder: vardagliga, personliga, sociala och medicinska uppgifter. Det är med andra ord en bred palett av aktiviteter som kan utgöra personlig assistans.

Ett utmärkande professionellt kännetecken enligt Larsson och Larsson (2004) är att kunna hantera dilemmat i att låta assistansanvändaren utöva sitt självbestämmande när assistenten har en annan uppfattning om hur den aktuella situationen bäst bör hanteras (ibid., s. 114f). Detta relaterar till en komplexitet som många assistenter upplever i hur relationen till assistansanvändarna ska te sig, där de undersökta assistenterna karaktäriserade relationen på vitt skilda sätt med den gemensamma nämnaren att den var ”lika yrkesmässig som kamratlig” (ibid., s. 206). Många av de beståndsdelar i arbetet som beskrivs kan vara både för- och nackdelar, såsom utrymmet för självständighet och frihet som också kan leda till känslor av ensamhet och svårigheter att sätta gränser; en nära social kontakt som kan vara både givande

och påfrestande om den blir för intim; samt flexibla arbetsförhållanden som även kan ge utrymme för osäkra anställningsvillkor (ibid., s. 209ff). Sådana aspekter har också belysts i en studie av Ritva Gough (1994, s. 117), som beskriver arbetet som innehållandes ”sociala och känslomässiga dimensioner som har att göra med värderingar och attityder”, exempelvis avseende kön, vilket kan få betydelse för hur assistansanvändare bemöts och möjliggörs självbestämmande.

Som tidigare nämnts lobbade funktionshinderrörelsen under assistansreformsarbetet för att det inte skulle krävas någon formell utbildning för att få arbeta som assistent, utan fokus skulle ligga på personkemin och de gemensamma värderingarna och intressena som assistansanvändaren eftersökte (Gough 1994). Detta baserades på den grundläggande utgångspunkten i Independent Living-ideologin att all assistans är unik, eftersom den utgår från den enskildes individuella behov och levnadsförhållanden, det vill säga kunskaper som en formell utbildning inte kan förmedla.²⁰ Guldvik, Christensen och Larsson (2014, s. 49) menar därför att arbetet utmärks av avprofessionalisering (*deprofessionalization*) och föreslår en jämnare maktfördelning mellan assistansanvändare och assistent för att uppnå mer stabila arbetsrelationer, vilket även skulle göra arbetet mer attraktivt (se även Rummery 2011, s. 150).²¹

En tänkbar förbättringsåtgärd som har diskuterats, med utgångspunkt från Guldvik, Christensen och Larsson (2014), är att öka regleringen av vilka arbetsuppgifter som ingår respektive inte ingår i assistansen. De betonar också vikten av professionalisering genom institutionaliserad utbildning och kompetensutveckling i samarbete med funktionshinderorganisationer; dels för att höja yrkets status och dels som ett led i att stärka rättssäkerhet och grundläggande normer i insatserna. Deras förslag utmanar Independent Living-ideologins idé om anti-professionalism, men dessa forskares argumentering tar fasta på en relevant maktaspekt avseende anställningstrygghet och arbetsförhållanden för assistenternas del.

En annan aspekt som skulle kunna leda till en förbättrad assistans är enligt Solveig Magnus Reindal (1999) att få till stånd en diskussion mellan personal och assistansanvändare kring begreppen autonomi och självständighet, något som hon hävdar att det ofta råder olika uppfattningar om. Personal tenderar att förstå självständighet i förhållande till utförande av aktiviteter, exempelvis förmågan att själv kun-

²⁰ Idag finns det dock folkhögskolor och gymnasieprogram med inriktning mot personlig assistans (Ds 2001:72).

²¹ Eftersom assistansyrket aldrig varit professionaliserat i traditionell bemärkelse kan begreppet avprofessionalisering te sig missriktat. I professionslitteraturen talas det idag om deprofessionalisering som en effekt av New Public Management (se t.ex. Evetts 2009; Lindgren 2015, s. 287). Jag tolkar dock begreppet så som det diskuteras av Guldvik, Christensen och Larsson, ställt i relation till vård- och omsorgsycket (*care-workers*) där olika grader av professionalisering finns beroende på anställning och som är den kontext som en del assistenter närmast kommer från.

na klä av eller på sig, medan assistansanvändare istället värdesätter möjligheten till kontroll över hur assistansen utförs och att få ta egna beslut om sitt liv. Reindal talar istället om ett ömsesidigt beroendeförhållande (*interdependence*), en relation präglad av gemensamt ansvarstagande, något som liknar det Guldvik, Christensen och Larsson (2014) benämner för solidaritet.

Guldvik, Christensen och Larsson föreslår vidare att en tredje part, det vill säga utöver assistansanvändaren och assistenten – exempelvis en fackföreningsrepresentant, arbetsgivare eller annan myndighetsrepresentant – skulle kunna fungera som en medlare i potentiella intressekonflikter. Personen skulle därmed kunna utgöra en typ av moderator (*facilitator*) i utvecklingsprocesser för hållbara relationer där jämlikhet, respekt och erkännande för de två parternas respektive behov tillgodoses. Frågan är dock hur detta skulle tas emot av användarstyrda och/eller kooperativa assistansverksamheter med Independent Living-ideologin som bas där assistansanvändaren ska vara den styrande. Inom kommunal verksamhet fungerar ofta chef eller motsvarande redan idag på detta sätt, vilket kommer att diskuteras närmare i följande avsnitt.

Att vara assistanschef

Chefer för personlig assistans har i flera avseenden likheter i både uppdrag och arbetsuppgifter jämfört med chefer i andra liknande omsorgs- och servicearbeten. På en strukturell nivå är det en kvinnodominerad chefsgrupp som generellt har sämre arbetsvillkor och lägre lön i jämförelse med chefsgrupper som domineras av män och även jämfört med män i samma yrkesgrupp – ett resultat av den könssegregerade arbetsmarknaden och den lägre värderingen av kvinnligt kodade yrken och arbetsuppgifter (Björk 2013; Regnö 2013). På verksamhetsnivå är arbetsuppgifterna likartade och kan sammanfattas som "...direkt verksamhetsansvar för olika biståndsinsatser, personalansvar för vård- och omsorgspersonal och budgetansvar för dessa områden" (Wolmesjö 2005, s. 12). Vidare innebär denna typ av chefsroll, som är en organisatorisk mellanposition genom att de balanserar krav från politiker och överordnade chefer, medarbetare, serviceanvändare, samt från berörda organisationer och medier – "ett ökat korsdrag av 'flerdubbla' lojaliteter" (ibid., s. 226). Då det inte finns särskilt mycket forskning om chefer för assistansverksamhet kommer även liknande chefsroller diskuteras i detta avsnitt.

I fråga om arbetsuppgifter som är specifika för (kommunal) assistansverksamhet visar en studie, att chefers upplevelser av skillnaderna mellan assistans och andra liknande arbeten är att de nu delar arbetsledarskapet med assistansanvändaren och därmed har ett "dubbelt ledarskap" där den andra partens rätt till inflytande måste

vägas in, exempelvis i rekryteringsprocesser (Hugemark & Wahlström 2002). Chefernas möjlighet att styra verksamheten blev därför mindre, vilket de ansåg kunde innebära arbetsmiljöproblem. Det kunde handla om att assistansanvändarnas intressen inte alltid stämde överens med exempelvis arbetstidslagstiftningen, eller att anhöriga ibland också ville ha inflytande. En annan påtaglig skillnad var minskad insyn och kontroll i verksamheten, vilket exempelvis gjorde det svårt att bedöma och värdera assistenters arbetsinsatser och hur assistansen fungerar. Slutligen nämnde cheferna de ekonomiska ramarna som annorlunda, eftersom budgeten grundas på varje enskild assistansanvändare utifrån dennes specifika rätt till vissa insatser. Detta minskar möjligheten att använda resurserna till annat som också kan vara relevant, såsom handledning till assistenter, om extra resurser inte anvisas av kommunen för dessa ändamål (ibid.).

Även Wolmesjös (2005) studie som jämför chefer i äldreomsorg och funktionshinderverksamhet, visar att just assistanschefers situation är mest särpräglad. Det handlar om både innehåll och målsättning, men även om en mer heterogen målgrupp, liksom en mer heterogen personalgrupp som även kännetecknas av en högre personalomsättning. I en senare studie betonar Wolmesjö (2009) betydelsen av relationen till assistansanvändare i ledarskapet, exempelvis beträffande insatsernas utformning. Det är vanligt att det kan uppstå etiska dilemman när hänsyn ska tas till dels assistansanvändarens självbestämmande, dels arbetsmiljölagsstiftningens bestämmelser (ibid.).

Sammanfattningsvis har assistanschefers arbetsvillkor och arbetsuppgifter generellt sett stora likheter med vad som gäller inom andra jämförbara yrken. De specifika målsättningarna för personlig assistans lyser dock igenom, på samma sätt som för personliga assistenters arbetssituation jämfört med andra liknande yrkesgrupper. Befintliga forskningsstudier handlar om chefs- och ledarskapet mer generellt och inte, som i min egen studie, om hur sexualitetsfrågor specifikt hanteras. Det saknas också tidigare forskning om chefer inom privat assistansverksamhet, såsom företag och kooperativ. Detta hade varit särskilt intressant att ta del av, eftersom John Magnus Roos (2009) avhandling visar att assistansanvändare inom företag och kooperativ är mer nöjda med det stöd som erbjuds jämfört med kommunal assistansverksamhet. Vidare framkommer att assistansanvändare efterfrågar särskilda egenskaper eller fokus av assistansanordnare, bland annat en tydlig uppfattning (ideologi) om vad personlig assistans är och ett samhällsengagemang i frågor som berör personer med funktionsnedsättning (ibid.). Med andra ord finns förväntningar på cheferna men forskning saknas kring hur cheferna uppfattar och arbetar utifrån dessa.

Sammanfattande reflektioner

I flera studier som undersöker assistansanvändares perspektiv analyseras betydelsen av assistenters bemötande och förhållningssätt för att insatsen ska anses uppfylla lagens intentioner om inflytande och självbestämmande. Detta är relevant i förståelsen av hur assistans i samband med sexuell aktivitet förstås. Även om några av de studier som refereras har genomförts i länder med andra välfärdssystem tycks Independent Living-ideologin ha liknande betydelse och genomslag, vilket skulle kunna förklaras med att de centra för Independent Living som finns runtom i världen har en gemensam ideologi och arbetssätt. En annan anledning kan vara att oavsett organisatorisk kontext finns det likheter i hur människor förhåller sig till varandra i denna typ av verksamhet. De resultat som framkommit i de olika studierna är också ett resultat av att det har använts liknande typer av kvalitativa metoder där just sådana aspekter har fokuserats.

Även om några av de refererade studierna har genomförts i länder med helt eller delvis olika välfärdsstatlig kontext, finns gemensamma nämnare i assistenters position på en kvinnodominerad arbetsmarknad och svårigheter att hantera den otydliga yrkesrollen. Att flera studier fokuserat på hur assistansrelationen kan definieras – och omdefinieras – tyder på att personliga assistenters yrkesroll innehåller flera aspekter som behöver utvecklas. Exempelvis kan assistenters speciella arbetsvillkor få konsekvenser för hur arbetet med sexualitet förstås och hanteras.

Även för cheferna finns utmärkande drag jämfört med andra liknande yrkesgrupper, till exempel en annorlunda relation till assistansanvändarna, även om mycket i arbetets struktur är detsamma. I studier om assistanschefer framkommer resultat som bekräftar resultat från studier om relationen mellan assistansanvändare och assistenter, nämligen att etiska dilemman kan uppstå till följd av intressemot-sättningar. I fråga om sexualitet kan dessa säkerligen ställas på sin spets, något som mig veterligen inte har studerats tidigare.

Assistans i samband med sexuell aktivitet

Inom vissa områden i den dagliga tillvaron kan det vara svårare att få och ge assistans än inom andra, exempelvis med på- och avklädning, toalettbesök, duschning, intimhygien, intimrakning och kateterhantering – det vill säga sådant som har att göra med kroppslighet och nakenhet (Gough 1994, s. 119), något som även har uppmärksamrats inom omsorgsforskningen (Morris 1993; Sörensdotter 2008; Twigg 2000). Särskilt om insatserna utförs i assistansrelationer där parterna är av olika kön, kan det upplevas som obehagligt eller som att det bryter mot tabun

(Gough 1994, s. 118; Selander 2013), något som dock måste förstås i relation till en heteronormativ samhällsstruktur (Sörensdotter 2013). Denna typ av insatser och situationer brukar ibland lyftas fram i handböcker för personliga assistenter där tips och råd presenteras för hur ett respektfullt bemötande bäst kan ges (se t.ex. Dehlin 1997, s. 76; Lindström 2011, s. 18). I Goughs (1994, s. 120) studie betonar de intervjuade assistansanvändarna behovet av ett individualiserat och könat bemötande snarare än en neutral yrkespraktik.

I litteraturen om personlig assistans berörs sällan assistans vid sexuell aktivitet, såsom exempelvis handräckning av hjälpmedel, samt på- och avklädning och personlig hygien i samband med sexuell aktivitet. ”Mellan raderna framkommer emellertid att det ofta verkar vara svårt att få hjälp vid sådana tillfällen”, skriver Jacobsson (1996, s. 135) i sin avhandling om vardagen med personlig assistans, utan att gå närmare in på vad som exakt avses (sexualitet är inte heller något som hon fokuserar på i sin studie). Några undantag där frågorna nämns är Yvonne Ojala och Inger von Zweigbergks (2011) handbok för personliga assistenter där sexualitet diskuteras i kapitlet Gränser. Rådet som ges är att utgå från sig själv som assistent och att det inte finns något rätt eller fel så länge denne håller sig inom lagens ramar. I antologin *Perspektiv på personlig assistans* skriver Anna Barsk Holmbom (2013), rådgivare och utbildare inom assistans, om olika etiska dilemman som kan uppstå när någon arbetar i någon annans hem, bland annat gällande sexualitet. Hon anser att det inte kan betraktas som sexuella trakasserier om assistansanvändaren ber om assistans för att kunna ”lägga till rätta (handen, kroppen, hjälpmedlet), ta fram hjälpmedel och kanske assistera efter sexakten med hygien och liknande uppgifter” (ibid., s. 126). Däremot ska assistenten ha rätt att neka, anser Barsk Holmbom och förespråkar adekvat förberedelse inför dessa frågor i introduktionen till arbetet.

Assistans i samband med sexuell aktivitet – ett kontinuum

Inom forskningen har frågorna uppmärksamrats av några forskare, framför allt utanför Sverige. Sarah Earle (1999) har undersökt betydelsen av sexualitet i assistansrelationen mellan studenter med rörelsehinder och deras assistenter, som också var studenter vid ett brittiskt universitet. Resultaten visar att förståelsen av sexualitet och vad assistans vid sexuell aktivitet innebär, skiljer sig åt mellan assistansanvändare och assistenter. Medan assistansanvändarna definierade det som sexuella behov (*sexual needs*) definierade assistenterna det som önskemål (*wants*). Earle beskriver denna skillnad som en förhandling om moraliska gränser – en förhandling som dock riskerar att leda till att assistenternas bemötande blir till attitydmässiga hinder för assistansanvändarna att leva ut sin sexualitet på önskat sätt i de fall då respek-

tive part inte delar samma värderingar.

Jan Browne och Sarah Russell (2005) belyser i en australiensisk studie att organisatoriska förutsättningar kan utgöra hinder för assistansanvändares möjligheter att utöva sin sexualitet och för assistenter att assistera vid sexuella aktiviteter på ett adekvat sätt. Det kunde gälla riktlinjer eller normer kring vad som anses utgöra "arbete" och vad som är att se som "personligt", samt hur förhandlingar om privatlivet ska kunna tillgodose både assistansanvändares och assistenters behov. Linda Mona (2003, s. 217) drar följande slutsats i sin amerikanska översikt av olika aspekter som kan skapa osäkerhet kring assistans vid sexuell aktivitet: "[d]ifficulties appear when there is confusion between 'assisting with activities' and 'engaging in activities'. This gray area poses difficulties for both PAs and consumers".

Med andra ord finns det flera olika perspektiv på vilka aspekter av sexualitet och sexuell praktik som kan tänkas omfattas inom personlig assistans. Även om personlig assistans regleras på olika sätt i olika länder är det ändå tydligt att de relationella, etiska och moraliska aspekterna utgörs av liknande spänningsfält.

Vad som avses med assistans i samband med sexuell aktivitet är svårdefinierat, men jag har sammanställt en modell som passar min studies syfte och där jag har inspirerats av Earle (1999, 2001), Mona (2003) samt Browne och Russell (2005), som använder begreppet *sexual facilitation*, ungefär *underlättande av sexuell aktivitet*. Underlättandet ses som en position på ett kontinuum som omfattar allt från attitydmässig inställning till praktisk assistans. Delmomenten som redovisas i tabell 1 (nedan) kommer att användas i slutdiskussionen för en analys av hur informanterna i mina olika delstudier resonerar kring dem:

Förutsättningar	Exempel
Kunskap och erkännande	Acceptans och erkännande av assistansanvändarna som sexuella subjekt. Kunskapshöjande åtgärder för personalen. Lokal policy eller riktlinjer för hur arbetet med sexualitet ska utföras.Handledning, diskussioner i personalgruppen.
Typ av assistans	Exempel
Informationsinhämtning	Beredskap i verksamheten för beställning av informationsmaterial i tillgängliga format och för kontaktuppgifter till exempelvis sexologimottagning.
Bemötande	Befrämja en omgivning som tillåter intimitet. Respekt för assistansanvändarens sexuella uttryck.
Privatliv och avskildhet	Observera och erbjuda behov av privatliv och avskildhet. Stänga dörrar, dra för gardiner, förutbestämda signaler.
Deltagande i sociala sammanhang	Ordna med transport. Assistans med kommunikation, t.ex. överenskommelse om förutsättningar för ett sexuellt möte.
Inköp	Inköp av exempelvis sexualhjälpmedel, sexleksaker, pornografi och preventivmedel.
Sexuell aktivitet enskilt	På- och avklädning, positionering, assistans med användning av exempelvis hjälpmedel eller pornografi.
Sexuell aktivitet med andra	På- och avklädning, användning av preventivmedel, positionering, stöd vid kommunikation mellan parterna.

Tabell 1: *Assistans för underlättande av sexuell aktivitet.*

Danmark och Sverige: lika men ändå olika

I viss funktionshinderforskning beskrivs Sverige och Danmark, tillsammans med Norge och Finland, som tillhörandes den nordiska modellen av funktionshinderpolicy (Hvinden 2004). I detta avsnitt kommer dock en särskild skillnad mellan Sverige och Danmark att lyftas fram: hur länderna har hanterat professionellt stöd som rör sexualitet till personer med funktionsnedsättning.

I likhet med LSS nämns sexualitet inte heller i Danmarks motsvarande lagstiftning, *Lov om social service*.²² Danska Socialstyrelsen har dock gjort en annorlunda tolkning, eftersom denna myndighet hävdar att målet med insatserna – att ge stöd och service där funktionshinder uppstår till följd av funktionsnedsättning – även omfattar sexualitet:

At hjælpe mennesker, som har behov for støtte i relation til seksualitet, er en opgave, der inden for lovens rammer skal løses professionelt, etisk forsvarligt og med respekt for borgerens integritet og ret til selvbestemmelse. Håndbogen beskæftiger sig med, hvad det vil sige at have en professionel tilgang til andre menneskers seksualitet. Hvad skal man vide, hvad skal man kunne, og hvordan yder man i praksis en professionel indsats i forhold til seksualitet? (2012, s. 4)

Citatet är hämtat ur en särskild handbok som vänder sig till funktionshinderverksamheter. Handboken har bidragit till att det redan i behovsbedömningen av stödinsatser ingår frågor kring sexuella behov, att det finns särskilda utbildningar för att arbeta med sexualitet och funktionshinder (se t.ex. Seksualvejlederforeningen 2015), samt att särskilda organisationer arbetar med stöd och konsultation till personer som önskar mer hjälp än vad som är möjligt att få via socialtjänsten eller i funktionshinderverksamheterna (se t.ex. Handisex 2015). Omfattningen av stödformer är i detta sammanhang större än att enbart gälla personlig assistans och gäller för personer med fysiska, psykiska eller intellektuella funktionsnedsättningar över 18 år.

Don Kulick och Jens Rydström (2015) har undersökt handbokens historiska bakgrund och policykontext, samt hur personer med omfattande medfödda fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar och olika berörda aktörer förhåller sig till och arbetar med stöd i samband med sexuell aktivitet. I sin analys av den historiska utvecklingen visar de att den danska funktionshinderrörelsens aktiva röst i sexualitetsfrågor bidragit till att synliggöra personer med funktionsnedsättning som sexuella, vilket underlättat för myndighetspersoner och professionella i funktionshinder-

²² För mer information om lagen, se Retsinformation (2015).

verksamheter att driva utvecklingen framåt.

En av de pådrivande aktörerna i Danmark var Niels Erik Bank-Mikkelsen vid danska Socialstyrelsens enhet för omsorger om personer med intellektuell funktionsnedsättning (*Åndssvageforsorgen*). Han utvecklade *normaliseringsprinciplen*, en uppsättning principer för hur omsorgen skulle utformas så likt livsvillkoren och vardagsmönstren som möjligt för personer utan funktionsnedsättning (Nirje 2003c). Principlen var en reaktion mot hur det då såg ut inom institutionsvården och ett uttryck för en mer social förståelse av funktionshinder. En av principerna handlade om sexualitet och när Bengt Nirje vid svenska FUB (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning), fortsatte utvecklingen av principerna i dialog med Bank-Mikkelsen, så inkluderade ”normala” levnadsmönster även kön och sexualitet (Kulick & Rydström 2015, s. 48ff).²³

Det fanns dock en skillnad i angreppssätt mellan länderna i det fortsatta arbetet. Danska Socialstyrelsen och berörda aktörer arbetade för att utveckla inte bara en förståelse för personer med funktionsnedsättning som sexuella subjekt, utan även konkreta utbildningar, metoder och vägledningar för verksamheters arbete – med grund i dokumenterade erfarenheter av serviceanvändare med olika typer av funktionsnedsättningar. Målsättningen var ett bejakande av sexuell lust, och utifrån det utreddes på statlig nivå etiska, juridiska och professionella frågor. Bank-Mikkelsen utvecklade ett specifikt program där stöd och service i samband med sexuell praktik var en av principerna (ibid, s. 57).

Det svenska arbetet låg på en mer abstrakt nivå. Även om frågorna diskuterades då och då utvecklades inga generella riktlinjer eller policies och inget stöd gavs till verksamheter i form av exempelvis riktlinjer kring förhållningssätt och metoder. I diskussionerna var fokus främst på problem av olika slag, såsom risker för övergrepp (ibid., s. 154–157).²⁴ De diskussioner som fördes omfattade endast personer med fysiska funktionsnedsättningar, med särskilt fokus på sådana som förvärvats

²³ I den första versionen av Nirjes principer från 1969 benämndes princip 6 ”att få leva i en tvåkönad värld” och fokus låg på en kritik mot könssegregerade anstalter och dagverksamheter (Nirje 2003b). I 2003 års version heter princip 6 istället ”de normala sexuella mönstren i sin kultur” (Nirje 2003a). Nirje skiljer här mellan sensualitet, sexualitet och kärlek som tre beståndsdelar av samlivet, som utvecklas genom livsloppet. Han nämner betydelsen av anpassad sexualupplysning, preventivmedelsrådgivning, information om smittor och sexuell utsatthet, samt kunskaper om äktenskapslagar och barnavård. Bank-Mikkelsen var dock redan i en artikel från 1969 tydlig med att han avsåg, utöver ovan nämnda aspekter, även professionellt stöd för att kunna utöva sexuell praktik.

²⁴ Karl Grunewald, en av de främsta auktoriteterna i arbetet för mänskliga rättigheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning, ansåg inte att frågor kring sexualitet var av relevans (Kulick & Rydström 2015, s. 218f).

och hur rehabilitering och hjälpmedel kunde utvecklas för att dessa människor skulle kunna utföra önskade sexuella aktiviteter på egen hand, utan professionellas inblandning (ibid., s. 75–77).

En avgörande skillnad i förhållningssätt som Kulick och Rydström lyfter fram är att de svenska funktionshinderorganisationerna, till skillnad från de danska, inte kämpade för sexuella rättigheter – dessutom motsatte de sig statlig inblandning i dessa frågor (ibid., s. 74). Utifrån intervjuer med olika svenska aktörers arbete med frågorna i dag framhåller de båda forskarna att det svenska förhållningssättet bottnar i en syn på sexualitet som en privat angelägenhet, i den meningen att anställda inte ska behöva komma i kontakt med assistansanvändares sexualitet – en syn som inte sällan förmedlas av verksamhetschefer, både implicit och explicit. Intervjupersonerna beskriver att det handlar om rädsla för att göra fel, varför det upplevs lättare att inte göra något alls, vilket i sin tur bottnar i en osäkerhet orsakad av brister på riktlinjer och policies som föreskriver vad som är ett adekvat professionellt förhållningssätt (ibid., s. 79, 84–89, 92–93).

I Danmark är det istället den som underlåter att agera som gör fel (Socialstyrelsen (DK) 2012, s. 28f). Danska Socialstyrelsens handbok ger förutsättningar för arbetsplatser att utforma policies som är anpassade till sina förutsättningar och för sexualvägledare att utforma individuella handlingsplaner för dem som önskar assistans för att klara av sin önskade sexuell aktivitet, eller för att vidareutbilda och stötta personalen i en verksamhet (Kulick & Rydström 2015, s. 101–110).²⁵

I Sverige finns idag enstaka exempel på lokala instanser som aktivt arbetar med dessa frågor.²⁶ Förvaltningen för funktionshindrade i Örebro kommun har, efter utbildningsinsatser för personal, utvecklat en policy som syftar till att stötta personal i LSS-verksamhet i hur de på ett acceptabelt sätt kan bemöta serviceanvändarnas sexualitet och relationer (Örebro kommun 2014).²⁷ I Malmö stad antog kommunfullmäktige 2010 en strategi för arbetet med sexuell hälsa i kommunen, vilket även inkluderade funktionshinderfrågor. Inom ramen för delprojektet *Sexualitet och LSS: Ett hälsofrämjande förhållningssätt för yrkesverksamma* anordnades särskilda utbildningar

²⁵ I sin monografi hänvisar författarna främst till den förra versionen av handboken, då de uppfattar den vara mer omfattande och tydligare än den nuvarande utgåvan. Se vidare diskussion på s. 258–261. Jag har valt att utgå från den handbok som är aktuell idag.

²⁶ Fokus i mitt urval ligger på att arbetet explicit ska handla om stöd i frågor kring sexualitet och funktionshinder, samt inkludera personer med rörelsehinder/fysisk funktionsnedsättning. Det har visat sig svårt att göra avgränsningen avseende målgrupp, eftersom dessa policies från Örebro och Malmö som diskuteras här sägs omfatta ”personer med funktionsnedsättning”, men de råd som ges indikerar att det i första hand berör personer med intellektuell funktionsnedsättning.

²⁷ Se Broman & Davidsson (2012) som i sin kandidatuppsats undersökt implementeringen av policyn.

och 2015 publicerades en vägledning för personal i LSS-verksamheter:

För att ha möjlighet att arbeta professionellt med sexualitetsfrågor och att bemöta brukarens sexualitet utifrån ett professionellt förhållningssätt krävs övning, öppenhet och gemensamma mål. (...) Vägledningens innehåll förtydligar ... vad sexualitet är, *varför* ett sexualitetsarbete är viktigt samt *hur* ett sådant arbete kan bedrivas. (Olsson 2015, s. 9, kursivering i original)

Vägledningen har utvecklats i dialog med personal och serviceanvändare på LSS-boenden samt granskats av forskare och andra experter inom området. Den har ett normkritiskt förhållningssätt och problematiserar rådande ideal och föreställningar om sexuella identiteter, praktiker och relationer. I vägledningen finns ett avsnitt med övningar bestående av exempel på situationer som personal uppmuntras att diskutera. Majoriteten av dessa handlar om personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det exempel som fokuserar på behovet av fysiskt stöd i samband med sexuell aktivitet ger i vägledningen inte råd kring hur ett sådant stöd skulle kunna utformas, utan belyser istället hur det fiktiva paret kan bemötas på ett respektfullt sätt och erkännas som sexuella subjekt (ibid., s. 73f).

I Stockholm erbjuder det landstingsstödda personalkooperativet *Bosse råd, stöd och kunskapscenter* kompetensutveckling kring sexualitet för personal. För assistansanvändare erbjuds bland annat konsultationer ”om livet med funktionsnedsättning, familj, sexualitet, identitet” (Bosse råd, stöd och kunskapscenter 2014).

Som tidigare nämnts drev Förbundet Unga Rörelsehindrade under tre år ett projekt som resulterade i en metod- och handbok (Svensk 2011). Utgångspunkten för projektet var följande:

Möjligheten till nära samlevnad med andra människor och sexualitet är en längtan och drift som är densamma oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte. För ungdomar i allmänhet speglas exempelvis de tidiga ungdomsåren av rädsla, oro, förväntningar och hård kritik av sig själva i strävan efter att finna sin sexuella identitet och skaffa sig kunskap om hur man själv ser ut och fungerar. Kunskap om det motsatta könet eller samma kön är också viktigt att ha. För de flesta ungdomar som har funktionsnedsättningar är tankarna, känslorna och drömmarna lika. Det vi undrade var hur hanterar man att ha en eller flera personliga assistenter i sin närhet när dessa processer pågår? Hur upptäcker man exempelvis sin egen kropp när man inte kan klä av sig själv? Hur gör man när man måste ha assistent med när man raggar eller i närheten när man har sex? (ibid., s. 7)

Citatet belyser de särskilda behov som ungdomar kan ha i denna livsfas med avseende på sexualitet. Gisela Helmius (2004) hävdar att närvaron av assistenter bid-

rar till att unga assistansanvändare inte genomgår en ”normal” sexuell socialisationsprocess, i vilken de förväntas tillägna sig sexualitet både praktiskt och känslomässigt, samtidigt som det påbörjas en frigörelseprocess från föräldrarna (se även Antle et al. 2008). Istället blir det en avsexualiserad socialisationsprocess som kan få konsekvenser för hur sexualitet uttrycks i vuxen ålder (se även Helmius 1999; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996).²⁸

Förutom Förbundet Unga Rörelsehindrade har även den västsvenska assistanssamordnaren Göteborgskooperativet för Independent Living (GIL) lyft frågan om assistans i samband med sexuell aktivitet i en kampanj. Genom en hemsida för det påhittade företaget Secreta AB spreds en satirisk instruktionsvideo om hur en planerad och professionellt utförd sexuell assistans för en man som använder rullstol skulle kunna te sig (GIL 2015a). Dessutom producerade GIL ett antal sexualhjälpmedel för ändamålet. Det underliggande syftet var dock ett annat:

Kampanjen handlar inte om sex utan om bemötande och attityder. Vi försöker vända på alla möjliga stenar när vi letar uppslag för våra kampanjer. Sex är som så mycket annat kraftigt tabubelagt i samband med funktionsnedsättningar, vilket gör det till ett tacksamt ämne att utgå från. (GIL 2015b)

Även om syftet med kampanjen var att belysa fördomar om personer med funktionsnedsättning, så skriver GIL på hemsidan att ”synen på sex i samband med funktionsnedsättning” är ett exempel på hur assistansanvändares liv ”reduceras ned till en mekanisk, institutionell process” med fokus på ”erektions- och utlösningssförmåga, fiffiga ställningar och diverse hjälpmedel, inte hur vi skapar en livssituation där varje individs lust, passion och kåthet får ta naturlig plats” (ibid.). GIL betonar här alltså en annan aspekt än de som diskuteras i *En hemlighet känd av många*, det vill säga de risker som finns i att institutionalisera assistans i samband med sexuell aktivitet. Båda utgår dock från samma föreställning om dessa frågor som tabu och i behov av att diskuteras.

Sammanfattande reflektioner

Den tidigare forskningen som specifikt undersökt assistans i samband med sexuell aktivitet är sparsam och mestadels utförd i andra delar av världen. Det handlar om

²⁸ Möjligheten att leva ut sin sexualitet handlar dock inte enbart om personlig assistans, även om det är en viktig pusselbit, utan även andra faktorer såsom fysisk tillgänglighet och sociala förväntningar på personer med funktionsnedsättning (Mona 2003; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996).

kvalitativa studier med små urval och flera av dem gjordes för 10–15 år sedan. Undantaget är studien av Kulick och Rydström, där den historiska empirin ger en bild av några troliga anledningar till att frågorna inte uppmärksammats i lika hög grad i Sverige som i Danmark. Den kvalitativa empirin har dock tonvikten på danska aktörer, varför jag valt att även presentera hur ett antal svenska kommuner och funktionshinderorganisationer arbetar med frågorna.

Resultaten visar tämligen entydigt att hanteringen av sexualitet påverkas av de assistansverksamheters och -relationers specifika karaktäristika och av samhälleliga föreställningar om funktionshinder och ”normal sexualitet”. Frågan är alltså om det är sexualitet i sig som utgör svårigheten eller om det handlar om välfärdsstatens stödformers organisering generellt sett, nämligen att frågor kring sexualitet inte alltid inkluderas. En anledning till svårigheter att arbeta med sexualitet är att det är svårt att definiera ramarna kring hur och vilken typ av sexuella uttryck som kan rymmas inom en offentlig stödverksamhet där sexualitet kanske bara är en sidoaspekt (jfr Siebers 2012). Det verkar råda en ambivalens hos alla parter mellan att å ena sidan adressera frågan med risk att det kan kränka någon, och att å andra sidan lämna frågan därhän med konsekvensen att assistansanvändarens önskemål eller behov inte uppfylls. Vad detta kan tänkas bero på kommer att diskuteras utifrån för avhandlingen valda teoretiska perspektiv i slutdiskussionen.

Kapitel 3. Teoretiskt ramverk

Inledning

Genom de fyra delstudierna har jag undersökt hur sexualitet som praktik förstås och hanteras inom personlig assistans för människor med rörelsehinder. Den gemensamma nämnaren för mina valda teoretiska perspektiv är att min användning av dem fokuserar på hur makt kan förstås och analyseras. Här är det framför allt två aspekter som är av särskilt intresse: funktionsmaktordningen respektive professionsmakt. Genom de begrepp jag använder som analysverktyg vill jag belysa normativitet, det vill säga hur föreställningar om funktionshinder och sexualitet är relaterade till vissa normer och normalitetskonstruktioner, hur de tar sig uttryck i assistansverksamhet och hur de relaterar till maktrelationer på olika nivåer. De perspektiv och begrepp som presenteras är både sådana som jag använt mig av i mina fyra publikationer och som tillkommit under arbetet med kappan för att ge en bredare och fördjupad förståelse av delstudiernas sammantagna resultat.

I kapitlet presenteras analysbegreppen vart och ett för sig. Jag inleder med funktionshinder och sexualitet, som utgör grundpelarna i avhandlingen, och jag utvecklar en sammanhållen förståelse mot bakgrund av de ibland skilda fokus som funnits i de olika delstudierna. Därefter diskuteras professionsteoretiska begrepp i en mer generell mening med relevans för assistenter och assistanschefer, för att sedan diskuteras specifikt i förhållande till hur arbete med sexualitet kan förstås, med fokus på perspektiv kring handlingsutrymme och risk. Slutligen diskuteras policybegreppet och perspektiv på sexuellt medborgarskap.

Funktionshinder

Disability as a category is used to justify the classification, supervision, segregation and oppression of certain people, bodies, and practices. (Kafer 2013, s. 9)

Det finns många olika teoretiska modeller och perspektiv som kan användas för att

förstå funktionshinder (för en översikt, se exempelvis Goodley 2011; Goodley, Hughes & Davis 2012; Grönvik 2007; Thomas 2004). I avhandlingen är makt ett centralt tema, vilket illustreras av Kafers (2013) citat ovan, och som i mitt fall handlar om hur funktionshinder som kategori används av olika aktörer för att legitimera ett visst sätt att förstå, bemöta och hantera assistans vid sexuell aktivitet.

Kafers förståelse påminner om det som brukar benämnas den nordiska modellen, där funktionshinder ses som relationellt, relativt och kontextuellt, vilket således kräver politiska åtgärder för att samhället ska vara anpassat för en större variation av människor (Tøssebro 2004). I denna förståelse är erfarenheter hos personer med funktionsnedsättning inte enbart individuella angelägenheter utan också till stor del påverkade av sociala, kulturella och politiska faktorer. Här är det normativa centralt, vilket Rosemarie Garland-Thomson (1997) benämnt genom begreppet *normat* (*the Normate*), det vill säga den föreställda funktionsnormativa individen (utan funktionsnedsättning) från vilken personer med funktionsnedsättning utdefinieras – inte minst enligt normen om vad som är sexuellt attraktivt (jfr Denise Malmbergs (2012) begrepp *bodynormativity*).

I likhet med Shakespeare (2015, s. 3) förstår jag funktionshinder som ett komplext, mångfacetterat och multifaktoriellt fenomen varför förklaringar om dess innebörder är relevanta på flera nivåer och ur flera perspektiv. Denna förståelse grundas i kritisk realism: "critical realism attends to the independent existence of bodies which sometimes hurt, regardless of what we may think or say about those bodies" (Shakespeare 2013, s. 73). Min forskning handlar om hur sexuell praktik, något väldigt konkret ("an external reality"), tar sig uttryck, möjliggörs eller hindras i personlig assistansverksamhet av exempelvis normer ("what we may think or say"). Jag ser det därför som svårt, eller kanske snarare ointressant, att göra en åtskillnad mellan dessa olika nivåer; det vill säga individernas upplevelser och de normer som omgärdar sexualitet som finns hos individerna likväl som i yrkespraktiker och i samhället (jfr Danermark 2005; Marks 1999; Reeve 2002).

I mina analyser av funktionshinder ingår således ett intresse för en mångfald av aspekter som kan ha betydelse på olika nivåer och beroende på skilda kontexter, vare sig det handlar om personal, normer eller organisatoriska förutsättningar. Även om jag anser att funktionsmaktsordningen genomsyrar samhällsordningen, har jag inte ett deterministiskt perspektiv, det vill säga som utgår från att personer med funktionsnedsättning alltid befinner sig i ett underordnat läge, utan ser komplexiteter som kan uppstå i olika maktrelationer (jfr Moser 2006) – något som jag kommer att återkomma till i slutdiskussionen.

Sexualitet

Sexuality is the cultural way of living out our bodily pleasures and desires.
(Weeks 2010, s. 47)

Det finns många sätt att förstå sexualitet på (se t.ex. Jackson & Scott 2010). Min utgångspunkt i valet av teoretiska perspektiv och begrepp för sexualitet är densamma som för funktionshinder, det vill säga en kombination av perspektiv som belyser sexualitet ur ett individuellt, socialt och samhälleligt perspektiv, såsom Weeks lyfter fram i citatet ovan (se även Löfgren-Mårtenson 2013; Månsson 2012). I likhet med Helmius (2004) hävdar jag också att människan föds med en uppsättning biologiska mekanismer som ger förutsättningar för sexuell lust och utlevelse, men att dessa i sig inte bestämmer hur de ska användas, förstås och tolkas – utan där exempelvis kulturella normer och politiska strukturer är inflytelserika (jfr Weeks 2010).

William Simon och John H. Gagnon (1984/2007) har begripliggjort hur människor lär sig att leva upp till sexuella normer genom att beskriva sexuella handlingar som *script*, inlärd handlingar i syfte att fungera i ett socialt samspel, där frågorna hur, när, var, med vem och varför vi förväntas agera sexuellt utgör utgångspunkten. Till skillnad från hur sexualitet historiskt har förståtts ur biologiska och psykoanalytiska perspektiv, med essentialistiska och deterministiska förtecken, utgår scriptperspektivet från en interaktionistisk och socialkonstruktivistisk ansats (Wiederman 2015). Med andra ord får sexuella aktiviteter sin särskilda status som sexuella för att samhället och de berörda individerna tillskriver dem det, vilket sker i samspel med individernas unika upplevelser av en situation eller handling som sexuell (Gagnon & Simon 2005, s. 6).

En av utgångspunkterna i teorin är den sexuella socialisationsprocessens betydelse för vilka värderingar om sexualitet som en individ utvecklar. Sociala sammanhang framhålls som särskilt betydelsefulla, såsom familjen, vänskapskretsen och skolan. Därutöver tillkommer influenser från exempelvis media, lagstiftning och utbildningssystemet. Om och på vilket sätt vi talar om sexualitet och vad vi anser vara ”normala” sexuella identiteter och praktiker, reproduceras kontinuerligt under livet i samspel med omgivningen i en ständigt pågående sexuell socialisationsprocess (jfr Helmius 1999). Hur sex görs är således kontextberoende men samtidigt inlärt och föremål för en ständig förändring (Gagnon & Simon 2005, s. 6, 14).

För att förstå varför vi agerar som vi gör i en sexuell situation menar Simon och Gagnon (1984/2007) att det krävs en förståelse på tre nivåer av script: intrapsykoska, interpersonella och kulturella. Kulturella script utgör den övergripande kontexten där lagstiftning, samhällsinstitutioner och normer om acceptabla respektive

oacceptabla/olagliga sexuella handlingar och relationer förmedlas. I ett sexuellt möte förhåller sig individerna till de kulturella scripten men också till sina intrapsykiska script, vilket inkluderar exempelvis individens fantasier och minnen. Därtill sker förhandling och anpassning utifrån interpersonella script, det vill säga det som gör ett sexuellt möte genomförbart. De tre nivåerna är dynamiska och influerade av varandra. Sexuella script ska också förstås ur ett livsloppsperspektiv och som kontextbundna, exempelvis avseende historisk tidpunkt, subkultur eller åldersgrupp.

Jag använder scriptbegreppet som analysverktyg för att förstå samspelet mellan olika strukturnivåer och hur normer materialiseras i praktiker. För en övergripande analytisk förståelse av scriptprocesser använder jag den sexuella socialisationsprocessen som utgångspunkt. Det är i denna process som en individs intrapsykiska script görs kongruenta med kulturella script, i syfte att utveckla interpersonella script som är godtagbara i det specifika sociala samspelet i en given kontext (ibid., s. 33). Det är således mer än endast ett aktörskap utifrån ett givet manus (*script*), utan ett i allra högsta grad aktivt medskapande (ibid., s. 31f).

Utöver förståelsen av sexualitet från ett interaktionistiskt perspektiv är det enligt min mening också nödvändigt att analysera sexualitet ur ett strukturellt maktperspektiv. Gagnon (2005, s. 244) reflekterar själv över frånvaron av perspektiv på inflytandet av sociala strukturer och politik i förståelsen av hur sexuella script formeras, institutionaliseras och legitimeras, i hans och Simons ursprungliga idéer som låg till grund för scriptteorin. Jag har utgått ifrån Gayle Rubins (1984/2007) modell över en sexuell värdehierarki som är utformad som en uppdelning mellan vad som anses vara "normala"/acceptabla sexualiteter (t.ex. heterosexuell, monogam, reproducerande, icke-kommersiell, inom samma generation, som sker i det privata, utan hjälpmedel) respektive avvikande, olagliga eller normbrytande sexualiteter (hbtq, promiskuös, ej reproduktiv, kommersiell, ensam eller i grupp, stor åldersskillnad, som sker i det offentliga, med hjälpmedel). Genom att inte enbart konstatera att dessa skillnader finns, utan också knyta dem till samhälleliga maktstrukturer, såsom funktionsnormativitet, använder jag modellen för att förstå vilka "normala" sexualitetspraktiker som assistansanvändares sexualiteter kontrasteras mot, vilket illustreras i följande citat:

As disability is often seen to remove people's ability to engage in 'normal' sexual practices and/or their capacity to incite 'normal' sexual desire in others, then they either cease to be considered sexual beings or, if they persist in behaving in a sexual manner, their desires and behaviour can only be construed in terms of deviance. (Galvin 2006, s. 502)

Eftersom Rubins (1984/2007) modell utformades i en nordamerikansk kontext på

1980-talet finns det idag andra normer och en annan acceptans kring sexuella uttryckssätt (åtminstone i västvärlden), och därtill saknas dimensionen funktionalitet (jfr Gagnon 2005). Jag anser ändå att de teoretiska grundantaganden som modellen bygger på är användbara i analysen av dagens kulturella script kring sexualitet och funktionshinder. På så vis kompletterar den också scriptteorin.

Det sätt på vilket jag använder sexualitet som analysbegrepp är, i likhet med min analys av funktionshinder, präglad av ett intresse av att undersöka maktprocesser. Genom de olika valda teoretiska ingångarna får jag syn på aspekter kring sexualitet på olika nivåer och som berör skilda aspekter, såsom sexuell subjektivitet respektive praktik. I ett bredare perspektiv får jag därmed tillgång till en förståelse av hur dessa olika aspekter är beståndsdelar i den ständigt pågående sexuella socialisationsprocessen, som i avhandlingen fokuseras på assistanspraktikens kontext. Ambitionen att förstå sexualitet som ett komplext fenomen verksamt på flera nivåer går även i linje med en kritisk realistisk ontologi.

Professionalism

Within organisational contexts sexuality clearly becomes part of the public, though sometimes unrecognised as such or only recognised with great reluctance. (Hearn & Parkin 1987, s. 6)

Rafael Lindqvist (2012, s. 140) menar att "[m]ötet mellan individen, organisationen och dess personal är en central aspekt av välfärdspolitikens tillämpning". Det är i utförandet av välfärdstjänsterna i dessa så kallade *människobehandlande organisationer* som personalen i praktiken förmedlar och implementerar politiska intentioner, en process som Evelyn Brodtkin (2010) benämner praktikens politik (*the politics of practice*). Det är personalen som i huvudsak definierar, återskapar och upprätthåller verksamhetens normer och strukturer (Scott 2008). Trots att LSS är en rättighetslag som ger assistansanvändarna större inflytande jämfört med andra liknande stödformer, så är handlingsutrymmet även stort för enskilda chefer och personliga assistenter när det gäller att utforma verksamheten respektive att utföra assistansen efter eget skön – det vill säga de har makten att avgöra vem som får vad, när och hur (jfr Brodtkin 2010).²⁹ Michael Lipsky (1980/2010) benämner denna typ av personal för *street-level bureaucrats* (i svensk översättning används bl.a. gräsrotsbyråkrater, front-

²⁹ Undantaget torde vara i användarledd verksamhet där assistansanvändarna fungerar som arbetsledare för assistenterna, beroende på hur relationen ser ut.

linjebyråkrater etc.), som inom sitt arbete har ett visst diskretionärt handlingsutrymme att fatta beslut på ett sätt som inte är detaljreglerat i verksamheten.³⁰ Dworkin (1978) ser handlingsutrymmet som en munk (*donut*), där ringen omkring symboliserar de lagar, riktlinjer och normer som ger arbetet dess ramar, och där hålet i mitten symboliserar personalens handlingsutrymme att agera utifrån sina professionella bedömningar.

Grunden till handlingsutrymmet är standardiseringssvårigheterna i människo-behandlande arbete, det vill säga behovet av flexibilitet och anpassning efter till exempel serviceanvändares olikheter och skilda behov (Lipsky 1980/2010), något som är av särskild betydelse inom personlig assistans i enlighet med LSS:s intentioner. Handlingsutrymmets individualiserade dimension är inte okomplicerad, eftersom det innehåller ett visst mått av godtycke baserat på den enskilda personalens personliga normer och värderingar (Molander & Grimen 2010). Arbete i människo-behandlande organisationer är också *moraliskt* i den meningen att värderingar om serviceanvändare influerar verksamheters organisering och utformning av insatserna (Hasenfeld 2000).

Inom personlig assistans där det ofta saknas tydligt uttalade professionella förhållningssätt, i kombination med att arbetet ska utformas i enlighet med varje individs behov och självbestämmande, gör användningen av de ovan presenterade professionsteoretiska begreppen relevant. Särskilt intressant är det att belysa normativa aspekter, det vill säga hur personalens moral och värderingar kring sexualitet tar sig uttryck. Samtidigt är det, såsom diskuterats i kapitel 1 och 2, en utmaning att använda professionsteoretiska begrepp mot bakgrunden av idén om ”anti-professionella” inom Independent Living-ideologin, samt utifrån den traditionella professionsteorins kriterier för ”äkta” professioner. Assistenterna och cheferna är dock i praktiken anställda att utföra ett arbete inom ramen för en institutionaliserad verksamhet, varför jag anser det vara befogat och intressant att använda professionsteoretiska begrepp.

Den riskfyllda sexualiteten

En aspekt som är relevant i sammanhanget är *risk* som en social konstruktion. Deborah Lupton (1999) beskriver hur synen på risker utvecklats historiskt och att det i dagens samhälle är mer fokus på negativa än positiva risker. En risk förstås som en osäkerhet som ska hanteras genom preventiva åtgärder, oavsett hur troligt det är att det faktiskt kommer att inträffa (ibid., s. 9). Hazel Kemshall (2002) dis-

³⁰ I 2010 års utvidgade upplaga använder Lipsky även begreppet ”frontline workers”.

kuterar på liknande sätt att personal tenderar att påverkas mer av sina egna normativa värderingar av vad som är riskfyllt snarare än av objektiva bedömningar av sannolikheten för att någonting negativt ska hända eller inte. Detta kan även förstås utifrån chefers metoder att organisera och leda verksamheten, där deras egna värderingar och till exempel förekomsten av administrativa strukturer blir inflytelserika (Power 2007). Cheferna förflyttar sin uppmärksamhet från själva riskerna till administrativa och organisatoriska åtgärder som de anser nödvändiga för att kunna hantera upplevelsen av risk (ibid.).

När det gäller sexualitet kan särskilda värden kopplas till hur det förstås och hanteras i verksamheten. Shildrick (2007a) talar om hur tystnaden kring sexualitet och funktionshinder implicerar en negativ innebörd och samtidigt konstruerar personer med funktionsnedsättning som icke-sexuella. Hon kallar denna tystnad för ledning genom icke-erkännande (*management by non-recognition*). Rubin (1984) använder begreppen *sexnegativitet* och *dominoeffekt* för att visa hur sexualitet ofta tolkas som negativt, potentiellt farligt och därför riskfyllt – något som hanteras utifrån ansatsen ”att inte väcka den björn som sover”: ”(e)ven when an activity is acknowledged to be harmless, it may be banned because it is alleged to ‘lead’ to something ostensibly worse” (ibid., s. 171; se även Shildrick 2007b). Att uppmärksamma sexualitet kan alltså liknas vid en första fallande bricka i ett dominospel, det vill säga som ett igångsättande av en okontrollerbar kedjereaktion, baserad på föreställningen att det finns en ”god” respektive ”farlig” sexualitet och att gränsen däremellan ska skyddas av professionella.

Genom en professionsteoretisk analys kan jag synliggöra komplexiteten i maktrelationerna mellan assistansanvändare och personal. Genom att använda risk som analysbegrepp i förhållande till sexualitet och funktionshinder synliggörs inte endast konstruktioner av assistansanvändare som asexuella eller med problematiska sexualiteter (ur verksamhetssynpunkt), utan även en osäkerhet i yrkesrollen som personlig assistent och användningen av handlingsutrymmet när arbetet berör sexualitet.

Policy

Policy has the capacity to create opportunities for change in social constructions. (Ingram & Schneider 2005, s. 12)

Policybegreppet har många skiftande innebörder, exempelvis nationell politik om välfärdsstatens organisering, riktlinjer för hur arbetsuppgifter ska utföras på en arbetsplats eller beskrivning av värdegrunden för en verksamhet (Colebatch 2009).

Policy kan även förstås som en serie beslut – eller avsaknad av desamma – med en särskild viljeinriktning och i en specifik kontext (Hill 2007, s. 14ff). Syftet med en policy kan således röra sig om alltifrån statliga intressen (ekonomisk omfördelningspolitik) till organisatoriska regleringar (att med hjälp av regler styra en verksamhet) (ibid., s. 144). Olika typer av policyinstrument har därmed också olika verkningskraft, där de på den ena änden kan vara frivilliga, exempelvis i form av information och uppmaningar, medan de i den andra änden kan vara tvingande, såsom lagstiftning och regleringar (ibid., s. 147). Sådana skillnader påverkar implementeringsprocesser, där graden av mångtydighet i en policy kan utgöra grund för konflikter och motsättningar mellan grupper som kan uppfattas som vinnare eller förlorare på förekomsten av en viss policy (ibid., s. 145).

Till skillnad från engelskan finns det på svenska ingen tydlig distinktion mellan begreppen policy och (offentlig) politik (ibid., s. 17). När jag använder policybegreppet inkluderar jag därför både politik och andra typer av relevanta policies, exempelvis lagstiftning. När jag avser ett visst politikområde, exempelvis funktionshinderpolitik, så anges detta särskilt i texten. I avhandlingen är policy på flera olika nivåer relevant att belysa och med fokus både på beslut/handlingar och icke-beslut/icke-handlingar, vilket kommer beröras mer ingående i kapitel 6.

Offentlig politik är av särskild vikt att belysa ur ett makt- och fördelningsperspektiv, då den kan vara ett viktigt instrument för att omfördela resurser mellan olika grupper (Olofsson 2015) och dessutom har en överordnad roll i förhållande till andra typer av policies (Hill 2007). På en mer övergripande nivå kan politik bidra till att skapa, reproducera eller förändra samhälleliga normer och stereotypa konstruktioner av grupper (Ingram & Schneider 2005; Yanow 2003).

I min studie är just den maktaspekten central, det vill säga hur sexualitet och funktionshinder konstrueras som fenomen i relation till personlig assistans och vilka normalitetsanspråk som görs i samband med detta. Jag vill därigenom belysa hur policy kan användas som maktmedel både genom ett direkt ingripande i människors privatliv – genom exempelvis lagar som reglerar samlevnadsformer – men också genom att osynliggöra grupper eller frågor, vilket därmed förskjuter ansvaret till personalens handlingsutrymme (jfr Bacchi 1999).

Sexuellt medborgarskap

I policylitteraturen finns en inriktning som uppehåller sig vid frågor kring medborgarskap och rättigheter. Mot bakgrund av att många personer med funktionsnedsättning saknar en jämlik tillgång till samhälleliga resurser, arenor och delaktighet, så menar Richard Devlin och Dianne Pothier (2006) att medborgarskapet är

funktionshindrat (dis-citizenship). En anledning till detta är enligt dessa forskare att medborgarskapet, såsom det klassiskt har utformats utifrån en liberal ideologi, är baserat på ”funktionsfullkomlighet” som norm och att produktivitet är grundläggande för vad det innebär att vara människa (*personhood*). De framhåller vidare att med avseende på funktionalitet är problemet inte enbart att systemet exkluderar personer med funktionsnedsättning, utan att funktionsnormativitet privilegieras (jfr. Snyder & Mitchell 2010 som talar om ablenationalism).

För denna avhandling är den forskning som teoretiserar kring sexuellt medborgarskap och sexuell rättigheter av särskilt intresse. Weeks (1998) använder begreppet *den sexuella medborgaren* som en metafor för en ny position i det senmoderna samhället där sexuell subjektivitet tar alltmer utrymme i det offentliga (jfr Giddens 1995; Richardson 1998). De aspekter som Weeks diskuterar handlar framför allt om icke-heterosexualitet, friare familjeformer och utmaning av traditionella könsroller (i en västerländsk kontext). Diane Richardson (2000, s. 108) gör en analytisk kategorisering av vilken typ av rättigheter som kan krävas till följd av ett sexuellt medborgarskap: rättigheter baserade på sexuella praktiker, identiteter respektive relationer.

För personer med funktionsnedsättning får föreställningar om asexualitet konsekvenser för alla tre aspekter, nämligen genom att tillskrivas en identitet som sexuellt omöjliggör utövandet av sexuell praktik och att inleda relationer. Elizabeth Emens (2009, s. 1309) kallar detta för *intim diskriminering*, nämligen att tillgänglighöörändret av den fysiska omgivningen (i enlighet med exempelvis tillgänglighetspolicies på olika nivåer) sällan beaktar intima dimensioner. Intim samvaro förutsätter inte bara att en person kan komma in i ett rum, utan också att inredningen och planlösningen är anpassad för sådan samvaro. *Intimitetens arkitektur* innebär således både att göra tillgängliga miljöer intima och att göra intima miljöer tillgängliga (ibid., s. 1401). Dessa aspekter inryms inte i dagens funktionshinderpolitiska konstruktioner av ”problemet med otillgänglighet” (jfr Bacchi 1999). Det sexuella medborgarskapet har med andra ord dimensioner som rör både policy och praktik.

Inom ramen för rätten till sexuell praktik nämner Richardson även den specifika rätten till sexuell njutning, något som Martha Nussbaum (2006) teoretiserar på liknande sätt i sin så kallade förmågemodell för social rättvisa (*the capabilities approach to social justice*).³¹ Enligt Nussbaum är det inte specifika sexuella rättigheter som är målet, utan att ha möjlighet till sexuell tillfredsställelse, vilket utgör en del av definitionen för *Kroppslig integritet*, den tredje av tio *basala förmågor*, som utgörs av ”medfödda förmågor som senare möjliggör utveckling och inläring” och som är något

³¹ Några exempel på forskare som använder sig av modellen för att förstå funktionshinder är Vehmas och Watson (2013), samt Kulick och Rydström (2015).

som alla människor i varierande grad har kapacitet till (ibid., s. 32).³² Till detta begrepp knyts *funktioner*, som är det sätt som människor möjliggörs att använda sina basala förmågor på. Nussbaum menar att det centrala i samhällets utformning ska vara att främja människors användning av sina förmågor på de sätt som de önskar istället för att främja vissa funktioner, det vill säga *hur* de ska användas.³³

Nussbaum (2006) betonar även nödvändigheten av att beakta omsorgs- och servicegivarna: "Arranging ... care in a way that does not exploit the caregiver would also seem to be a central job of a just society" och tillägger att detta även handlar om faktorer såsom kön och klass (se även s. 170f, samt jfr Christensen, Guldvik och Larsson 2014, s. 50). Med andra ord krävs att en förståelse av assistansanvändarnas upplevelser och behov ställs i relation till assistenternas dito – den ena parten kan inte förstås isolerat. Denna aspekt förstärker användarbarheten av sexuellt medborgarskap som analysbegrepp för mitt studieobjekt, eftersom det sexuella medborgarskapet i (assistans)praktiken innefattar en institutionell kontext. Aspekter på policynivå måste således förstås även i relation till andra nivåer.

Sammanfattande reflektioner

Som beskrivits i kapitlets inledning har jag i mitt val av teoretiska perspektiv och analysbegrepp tagit fasta på de aspekter som gör det möjligt att belysa makt. Mitt fokus ligger på funktionshinder i relation till sexuell praktik, där hinder kan vara alltifrån egen osäkerhet kring rätten att be om assistans vid sexuell aktivitet, snäva normalitetskonstruktioner kring sexuell praktik eller negativt bemötande från personal. Hur individers erfarenheter relaterar till samhälleliga normsystem, i detta fall avseende funktionshinder i kombination med sexualitet, belyser inflytandet av sexualitetsdiskurser på flera nivåer. Ett exempel är personalens handlingsutrymme, som de utifrån sin maktposition som personal kan välja att utöva på sätt som både är möjliggörande och begränsande för assistansanvändare. Makten i framför allt assistansrelationen är dock inte ensidig, utan kompliceras av assistenters ofta osäkra arbetsförhållanden och beroende av att deras arbete utförs i enlighet med assistansanvändares vilja. I denna relation återfinns även en maktaspekt på policynivå rö-

³² De tio förmågorna är: Liv; Fysisk hälsa; Kroppslig integritet; Sinnens, fantasi och tanke; Känslor; Praktiskt förnuft; Samhörighet; Andra arter; Lek; Kontroll över den egna miljön. Förmågorna är individuella och fristående, och ska garanteras på en för kontexten anpassad tröskelnivå och skyddas separat (ibid., 41ff).

³³ För barn och personer med kognitiv eller intellektuell funktionsnedsättning menar Nussbaum (2006, kapitel 3, avsnitt ix) att de sociala målen måste anpassas, då självständiga valmöjligheter eller samtycke inte alltid är eftersträvarvärda eller möjliga att uppnå.

rande de två parternas rättigheter i enlighet med LSS respektive arbetsmiljölagen. Osynligheten av sexualitetsfrågor av dessa slag på policynivå skapar dock en osäkerhet, vilket vidare belyser makten som finns i policyutformning – eller som i detta fall, avsaknaden av policyutformning.

Genom detta teoretiska angreppssätt vill jag belysa mitt studieobjekt med fokus på komplexitet och motsättningar; teman som jag kommer att fördjupa i slutdiskussionen.

Kapitel 4. Metod och metodologi

Inledning

I consider theories and methodologies as moments in time and space, and not as universally given phenomena. (Lykke 2010, s. 3)

I likhet med Nina Lykke, i citatet ovan, ser jag teorier och metoder som formade i sin specifika historiska och samhälleliga kontext. Så har exempelvis den vetenskapliga forskningen en mörk historia präglad av kolonialism och övergrepp i jakten på kunskap om ”de Andra”, såsom ursprungsbefolkningar inom antropologisk forskning (Denzin & Lincoln 2005). Inom funktionshinderforskningen har det funnits kopplingar till rasbiologi och eugenik där ”avvikelser” från den dåvarande medicinska kunskapen och statistiken om ”den normala människan” legitimerade tvångsteriliseringar och till och med mord på barn och vuxna med funktionsnedsättning (Davis 2013; Lindberg 2012). De metoder som används inom forskningen för att producera och konstruera kunskap om människor är därför omgärdade av maktutövning och övergrepp, vilket därför måste problematiseras (Skeggs 1997, s. 33).

Även om jag själv inte uppfattar att min forskning omgärdas av potentiella övergrepp kan berörda personer med funktionsnedsättning uppfatta det så mot denna historiska bakgrund. När jag kontaktade ett assistanskooperativs verksamhetsansvariga för att be om hjälp att kontakta anställda assistenter för en intervjufrågan inför delstudie 2, så möttes jag av negativa reaktioner. Personen i fråga upplevde att min forskning riskerade att inkräkta på assistansanvändarnas privatliv. Mina argument om att det i delstudie 1 av assistansanvändare framkommit positiva reaktioner på forskningen ekade tomt. Inte heller hjälpte det att några av mina intervjupersoner från delstudie 1 försökte argumentera för min sak med sina kontakter på den aktuella verksamheten. Jag valde därför att bortse från nämnda assistanskooperativ snarare än att försöka övertala dess företrädare. Jag upplevde också att funktionsmaktordningen kan ha orsakat osäkerheten, det vill säga att jag som forskare utan funktionsnedsättning studerar en fråga som av många uppfattas som känslig, särskild då den relaterar till en i många sammanhang underordnad grupp i samhället.

Med andra ord ser jag forskning, och de metoder som används, som en del i en kunskapsproduktion med sociala och ideologiska förtecken och konsekvenser (Alvesson & Skoldberg 2008). Etiska överväganden måste ständigt göras kring hur, varför och med vilka konsekvenser för informanter och berörda samhällsgrupper som studier genomförs och resulterar i. Med det menar jag att med tillgången till människors kunskaper som erhålls genom kvalitativa metoder följer ett ansvar att förvalta det på ett sätt som inte bara bidrar till den inomvetenskapliga kunskapsutvecklingen utan även till samhällsutvecklingen ur de berördas perspektiv (se även de los Reyes & Mulinari 2005). Huruvida detta verkligen uppnås är naturligtvis en öppen fråga, men genom att beskriva vad jag baserat mina val och utgångspunkter på, hoppas jag åtminstone kunna förklara mina bevekelsegrunder.

Min positionering som forskare

Kunskapen är inte separerad från sociala spänningar, institutionella praktiker och maktrelationer som avgör vilka företeelser som kan bli föremål för kunskap och inom vilka ramar kunskapsproduktionen äger rum. (de los Reyes & Mulinari 2005, s. 14)

Inom den kritiska och emancipatoriska funktionshinderforskningen finns ett liknande förhållningssätt som inom den feministiska forskningen, nämligen ett i grunden normativt ställningstagande (Söder 2005). Att undersöka könsskillnader eller hur personer med funktionsnedsättning bemöts i samhället utgår från att det finns en orättfärdig särbehandling som forskaren genom sin studie vill belysa och kanske även motverka. Valet av metoder och teorier blir därmed influerade av detta, som framgår av det inledande citatet av Paulina de los Reyes och Diana Mulinari, och i förlängningen avgörande för vilken kunskap som produceras i samhället. Forskaren kan därför svårtligen förhålla sig objektiv inför de teoretiska och metodologiska val som görs och hur forskaren tolkar resultaten utifrån sin identitet och positionering i samhället respektive gentemot informanterna, har stort inflytande (Skeggs 1997). Till och med hur resultaten presenteras, hur forskaren skriver och förhåller sig till skrivandet som praktik är en del i denna subjektiva kunskapsproduktionsprocess (Lykke 2014).

Mårten Söder (2005) aktualiserar problematiken i själva funktionshinderforskningens existens; genom att forskning som berör funktionshinder institutionaliserats som ett särskilt ämnesområde, bidrar det samtidigt till att reproducera kategoriseringen av berörda grupper. Detta sker naturligtvis inte i ett vakuum utan i en

samhällsstruktur där institutionaliseringen av det funktionshinderpolitiska området, intresseorganisering, professionalisering inom funktionshinderverksamheter och så vidare, existerar i forskningens omgivning. Det problem som Söder (2005) belyser om kategoriseringens konsekvenser kan istället ses utifrån forskarens möjlighet till *resignification* (Lykke 2010, s. 35), det vill säga att genom en problematisering av kategorin ”funktionshinder” bidra till en teoretisk utveckling av begreppet och de stereotypifierande hegemoniska diskurser som omgärdar det. Samtidigt är det viktigt att avväga risken för homogenisering och jag vill därför åter betona att mina studier ger *ett* av många perspektiv av en avgränsad grupp inom kategorierna ”assistansanvändare”, ”personliga assistenter” respektive ”assistanschefer”.

Mot den bakgrunden blir det för mig självklart att inta den politiska hållning som den sociala modellen vilar på, nämligen att utifrån förståelsen att personer med funktionsnedsättning är utsatta för strukturell diskriminering och exkludering i samhället verka för att ens forskning ska bidra till att motverka detta förtryck (Oliver 2013). Feministisk forskning och teoribildning har på liknande sätt talat om betydelsen av kön och att det personliga är politiskt. Jenny Morris (1992) utvecklar den feministiska devisen genom att framhålla, att det politiska är personligt genom att visa hur personlig assistans som politiskt projekt får personliga konsekvenser i assistansanvändarnas vardagsliv. Morris benämner vidare uppgiften för kritiska funktionshinderstudier som möjligheter till egenmakt och personlig frigörelse och benämner forskare utan funktionsnedsättningar för allierade till personer med funktionsnedsättning i denna kamp.

Att samtidigt vara engagerad i en fråga men ändå förhålla sig självständigt till analysen är något som tilltalar mig i detta sammanhang (Shakespeare 1996, s. 117). I likhet med sociologen Marie Carlson (2002, s. 53) har jag under forskningsprocessens gång deltagit i icke-akademiska sammanhang för att på olika sätt diskutera de frågor som berörs i min avhandling, vilket även jag upplevt ”med en viss kluvenhet” och att jag ”gled mellan olika roller”. Det kan betraktas som forskarens oundvikliga position i samhällsvetenskapens ideologisk-politiska dimension (ibid.), något som är särskilt märkbart inom funktionshinderforskning med en uttalad ideologi.

Detta handlar inte om att jag som forskare ser mig som en ”räddare i nöden” utan istället, med Morris (1992) ord, som en allierad till en på olika sätt utsatt grupp i samhället. Jag hoppas att min forskning ska bidra till att öka förståelsen för dessa människors livsvillkor så att professionellas, beslutsfattares, forskares och andra berördas förståelse ökar för hur deras tal, praktiker och beslut påverkar, och reproducerar, denna underordning och utsatthet – något som i förlängningen förhoppningsvis kan leda till en förändring av sakernas tillstånd.

Jag har inte i lika hög utsträckning problematiserat min egen positionering i för-

hållande till personalen och då framför allt de personliga assistenterna, som kan betraktas som underordnade grupper på arbetsmarknaden på grund av sina ofta osäkra arbetsvillkor och arbetets låga status – och därmed i förlängningen i samhället. I förhållande till assistenterna kan jag anses ha en privilegierad position som akademiker, vilket ytterligare kan kompliceras om jag uppfattas ”ta parti för” assistansanvändarna i mina forskningsfrågor. Jag valde därför i mina intervjuer att berätta att jag tidigare arbetat som personlig assistent och att min forskning inte syftade till att utvärdera deras arbete utan att analysera de olika berörda parternas positioner och roller i förhållande till varandra.

Vetenskapsteoretisk ansats

Min ansats är att undersöka relationen mellan individnivå (upplevelser av funktionshinder och sexualitet utifrån de individer som detta främst berör); verksamhetsnivå (personalens förståelser, förhållningssätt och praktiker) och policynivå (lagar, riktlinjer och politik som påverkar verksamheten). Med andra ord anser jag att ett fenomen bäst kan förstås genom att studeras på flera nivåer och hur relationen mellan dem ter sig (jfr Bekkengen 1999, s. 37f; Danermark 2001, s. 291f). Jag inspireras av den förståelse av världen som ser betydelsen av både sociala konstruktioner, personliga erfarenheter och teoretiska förklaringsmodeller, nämligen kritisk realism:

Inom den kritiska realismen framhålls att den sociala verkligheten är socialt konstruerad, men att dessa sociala konstruktioner är verkliga, reellt existerande. Det är vetenskapens huvuduppgift att söka förklara, i termer av verk samma mekanismer ... hur fenomen i såväl den materiella som den sociala verkligheten uppstår, vidmakthålls och förändras. Detta görs bland annat genom att söka fram till de grundläggande förhållanden som konstituerar det aktuella fenomenet. I detta arbete spelar teorin en central roll. Det vetenskapliga arbetet präglas av en pendling mellan teori och empiri. (Danermark 2008, s. 138)

I grundantagandet ligger även en förståelse av forskarens subjektivitet och den aktuella kontextens betydelse som inflytelserika i vad hen ser och hur det analyseras, såsom diskuterats i föregående avsnitt. Inom kritisk realism diskuteras detta även i termer av *öppna system*, där studieobjekt av social natur inte kan förstås isolerat från omgivande faktorer (Edwards, O'Mahoney & Vincent 2014). I mitt fall handlar det både om berörda aktörer och policyaspekter. Vad jag är intresserad av att analysera är hur olika *mekanismer*, exempelvis i form av professionella praktiker och sociala

normer, framträder och vilka konsekvenser de får inom ramen för min specifika kontext. En förståelse av hur ett fenomen kan förstås är på grund av dessa utgångspunkter ett uttryck för en *tendens* snarare än en fastslagen sanning om fenomenet i fråga, eller om världens beskaffenhet i stort (Bhaskar 2008/1975, s. 56). Anledningen till detta är att ett öppet system är ständigt föränderligt, där olika mekanismer kan ha olika betydelser vid skilda tidpunkter och betingelser (Edwards, O'Mahoney & Vincent 2014).

Jag använder kritisk realism som ”a general orientation to research practice” (Edwards, O'Mahoney & Vincent 2014, s. 13) och diskuterar således inte alla beståndsdelar och antaganden som utgör ontologin.³⁴ Som framgår av kapitel 3 präglar denna vetenskapsteoretiska förståelse mitt val av teoretiska perspektiv och begrepp, samt utgör grund för en abduktiv ansats som innebär en pendling mellan ”teori och empiri, varvid båda successivt omtolkas i skenet av varandra” (Alvesson & Sköldberg 2008, s. 56). Mitt val av olika typer av metoder och material, vilket kommer diskuteras i nästföljande avsnitt, kommer sig också av denna förståelse.

Val av metoder

The combination of multiple methodological practices, empirical materials, perspectives, and observers in a single study is best understood, then, as a strategy that adds rigor, breadth, complexity, richness, and depth to any inquiry. (Denzin & Lincoln 2005, s. 5)

I de fyra delstudierna har olika kvalitativa metoder använts: intervjuer, forumobservationer på internet, fokusgrupper och textanalys. Min utgångspunkt för användningen av olika metoder är framför allt att det fenomen som jag undersöker kan förstås på olika sätt av berörda parter. Som de båda metodforskarna uttrycker i citatet ovan finns det också en akademisk föreställning om att kombinationen av olika metoder, perspektiv och så vidare ger djup och bredd till studier, vilket jag tilltalas av. En annan aspekt som påverkade metodvalet är resultat från tidigare studier, till exempel att en del av mina intervjupersoner i de tre första delstudierna påtalade behovet av att nationella aktörer uttalade sig eller gav ut riktlinjer kring hur sexualitet inom personlig assistans kan förstås och organiseras. Detta föranledde mig att i den fjärde delstudien undersöka de texter som fanns tillgängliga och som berörde den frågan.

³⁴ Se t.ex. Alvesson & Sköldberg 2008, s. 113–121 för centrala kritiska synpunkter som jag delar.

Avsnittet är strukturerat enligt följande: först en allmän introduktion till intervju-metod med efterföljande underavsnitt kring hur jag har genomfört intervjuerna med assistansanvändare respektive assistenter. Sedan följer ett mer allmänt hållet avsnitt om observationsmetod med underavsnitt kring hur jag genomfört forum-observationerna på funktionshinder- respektive assistentforumet. Därefter presenteras fokusgruppsmetod och hur jag genomfört fokusgruppsintervjuer med cheferna. Slutligen presenteras hur textanalysen genomfördes.

Intervjumetod

Qualitative interviewing produces accounts that offer researchers a means of examining intertwined sets of findings: evidence of the nature of the phenomenon under investigation, including the contexts and situations in which it emerges, as well as insights into the cultural frames people use to make sense of these experiences. Combined, they offer important insights for theoretical understanding. (Miller & Glassner 2011, s. 145)

Mot bakgrund av min epistemologiska hållning betraktar jag, i likhet med Miller och Glassner i citatet ovan, intervjumetod som en möjlighet att få tillträde till informanternas erfarenheter och livsvärld, som inkluderar samspelet med de samhälleliga och kulturella ramar som berör personen i fråga. Jag menar att intervjupersonernas subjektiva och kulturellt influerade perspektiv kan bidra till en förståelse för några aspekter av det studerade fenomenet, med fokus på det kvalitativa, deskriptiva och specifika (Kvale & Brinkmann 2014, s. 47). Med andra ord vill jag genom intervjun ta del av beskrivningar som speglar en variation av perspektiv utifrån varje individs speciella position. De erfarenheter som intervjupersonerna förmedlar begripliggörs inom ramen för studien genom de tolkningsramar som jag har valt. Jag förstår därför språket både som kommunikationsmedel och som ett sätt att skapa mening och förståelse av olika fenomen. Därmed är intervjuer både ett sätt att kommunicera kring existerande tankar och ett sätt att skapa ny mening.

Jag betraktar vidare intervjusituationen som en temporär social relation som influeras av både mina och intervjupersonernas respektive sociala positioneringar (Carlson 2002, s. 55). I denna relation ingår att jag som forskare innehar en privilegierad position med tolkningsföreträde och representationsmakt (ibid., s. 64). Vidare är det jag som skapar förutsättningarna för samtalet, genom exempelvis hur jag har definierat forskningsfrågorna, hur intervjun struktureras och vad den syftar till (Kvale & Brinkmann 2014, s. 52). I enlighet med Vetenskapsrådets (1990) forsk-

ningsetiska principer har jag därför strävat efter att noggrant informera respondenterna om studiens syften, formerna för deltagande (t.ex. rörande frivillighet och konfidentialitet) och hur resultaten kommer presenteras och användas. Även om detta i sig inte garanterar att intervjuerna genomförs etiskt korrekt, kan det tänkas bidra till att deltagarna känner ökad tilltro till forskningens tillförlitlighet och transparens.

Intervjuer med assistansanvändare

Delstudie 1 är en sorts fortsättning på min masteruppsats i socialt arbete (Bahner 2010), vilken baserades på semistrukturerade intervjuer med assistansanvändare (se vidare diskussion i avsnittet ”Att återanvända material”). Intervjuerna utgick från ett antal teman i en intervjuguide (ibid., bilaga 4), men jag lät respondenterna tala ganska fritt utifrån sina egna tankar och erfarenheter. Detta förhållningssätt kan anses lämpligt på grund av dels forskningens explorativa karaktär, dels att frågor kring sexualitet av vissa kan upplevas som känsliga. Att låta respondenterna styra lite mer själva kan därmed bli ett sätt att avdramatisera intervjusituationen och frågornas eventuellt känsliga natur. I min roll som intervjuare har jag velat skapa en stämning som möjliggör för intervjupersonerna att reflektera kring sådant som de själva kanske inte tidigare har funderat över, men utan att för den skull förlora sensitiviteten för deras egna erfarenheter eller fokus på studiens syfte (jfr. Holstein & Gubrium 2011).

Flera av intervjupersonerna uttryckte tacksamhet över att jag har valt att forska om sexualitet (jfr Blackburn 2002), ett ämne som de själva hade upplevt vara osynliggjort i diskussioner om funktionshinder och assistans. De intervjupersoner som valt att delta i studien kan därför sägas ha gjort ett aktivt ställningstagande då de ansett ämnet vara viktigt, något som måste beaktas i tolkningen av resultaten.

Urval och genomförande

Jag annonserade efter intervjupersoner på olika websidor som alla hade anknytning till funktionshinder samt bad några funktionshinderorganisationer sprida min annons i sina nätverk (se Bahner 2010, bilaga 2). Kriterierna för att delta i studien var att personen skulle vara mellan 18–35 år gammal, ha någon typ av rörelsehinder (utifrån dennes egen definition) och ha personlig assistans (i valfri omfattning och verksamhetstyp).³⁵ Nio kvinnor och en man hemmahörande i Malmö, Göteborg

³⁵ Att inkludera personer med olika typer av funktionsnedsättning syftar till att uppmärksamma

och Stockholm i åldrarna 27–40 år intervjuades (se vidare diskussion i avsnittet ”Funktionshinderforumet” om det ändrade ålderskriteriet). En av personerna hade utländsk bakgrund. De flesta hade erfarenheter av högre studier och arbetade, några ideellt, vilket indikerar att det är en resursstark grupp av intervjupersoner (jfr Selanders 2015, s. 51f). De flesta hade någon form av heterosexuellt parförhållande med varierande grad av stöd från partnern, enstaka av dessa hade barn. Några hade dygnsassistans medan en person hade assistans enstaka timmar per dag men hade en partner med dygnsassistans – och därutöver använde informanterna assistans i olika omfattning.

Intervjupersonerna fick själva välja platsen för intervjun, vilket resulterade i att vi träffades på olika platser; i deras hem, på deras arbetsplatser, på caféer och på universitetet. Intervjuerna varade mellan en och tre timmar och alla intervjupersoner gav skriftligt samtycke till att delta i studien och godkände också att jag spelade in intervjuerna (se Bahner 2010, bilaga 3). I anslutning till intervjuerna transkriberade jag dem ordagrant och erbjöd sedan intervjupersonerna att läsa igenom utskriften för att de skulle kunna se så att jag förstätt dem rätt (jfr Blackburn 2002, s. 48). Ingen av intervjupersonerna framförde synpunkter som förändrade intervjuernas innehåll.

På grund av att endast en av informanterna identifierade sig som ”man” och övriga nio som ”kvinnor” bedömdes vikten av anonymitet vara viktigare än att hänvisa vissa citat till en viss informant. I kvalitativa studier är syftet inte att generalisera utan istället att visa på en mångfald av perspektiv och komplexitet vad gäller det studerade fenomenet. Det kan tyckas anmärkningsvärt att gruppen av informanter var så homogen avseende kön. En bidragande orsak till detta kan vara bekvämlighetsurvalet, det vill säga att de personer som först anmälde sitt intresse och uppfyllde kriterierna inkluderades i studien, vilket hade att göra med den begränsade tid som stod till buds för datainsamling. En andra aspekt kan ha att göra med de dominerande normer om femininitet som inkluderar fler erfarenheter av att tala om sina känslor och erfarenheter i relation till sexualitet – kanske då särskilt i relation till att jag själv är kvinna.³⁶ Det är därför troligt att materialet säger mer om kvinnor med rörelsehinder som använder personlig assistans, än om personer av andra kön i motsvarande situation.

En ytterligare aspekt som bör nämnas är att flera av intervjupersonerna levde i

funktionshinder snarare än funktionsnedsättning, det vill säga de sociala upplevelserna av funktionshinder som kan vara gemensamma trots olika typer av kroppsliga upplevelser av funktionsnedsättning (jfr Rainey 2015, s. 90).

³⁶ Se även Selanders (2013, s. 77) studie för liknande fenomen, det vill säga där deltagare av alla kön eftersöktes men där majoriteten som anmälde intresse och slutligen rekryterades var kvinnor.

parförhållanden, vilket också kan ha påverkat resultatet, exempelvis genom att deras behov av assistans vid sexuell aktivitet kan vara mindre om deras partner har möjlighet att assistera.

Att återanvända material

Som påtalades ovan är empirin som används i delstudie 1 insamlad inom ramen för min masteruppsats (Bahner 2010). I uppsatsen undersökte jag rörelsehindrade assistansanvändares tankar och erfarenheter kring sexualitet i relation till attityder och bemötande från omgivningen, identitet och vardagen med personlig assistans. Syftet var således bredare än vad som gäller för denna avhandling där mitt fokus är assistansanvändares strategier för att kunna uttrycka sin sexualitet. Analysen kan därför sägas fördjupa ett av flera teman som studerades i masteruppsatsen. Därför inkluderade jag också mer av den insamlade empirin, som inte fått utrymme i masteruppsatsen.

Innan denna sekundäranalys genomfördes tillfrågades dock alla intervjupersoner om de samtyckte till att empirin användes för denna nya studie. Ingen hade något att invända mot detta. Den kritik som vanligtvis framförs i samband med sekundäranalys av data som tar sikte på att forskaren inte känner till den kontext som ursprungsanalysen tagit hänsyn till, gäller således inte i mitt fall (jfr Seale 2011). Däremot är det tänkbart att jag hade fått mer kunskap vad gäller de frågor som jag fokuserade på senare, om jag från början haft det syftet med studien. Att utvidga studien till att omfatta fler deltagare hade också varit ett alternativ. Jag valde dock att istället studera fler berörda grupper och låta de förhållandevis små delstudierna förbli just explorativa till sin karaktär på grund av att ämnet sedan tidigare är relativt utforskat.

Intervjuer med personliga assistenter

Upplägget av intervjuerna med personliga assistenter var detsamma som med assistansanvändare. Även här valde jag att göra semistrukturerade intervjuer där respondenterna fick ”tala fritt” utifrån ett antal förutbestämda teman i intervjuguiden (se bilaga 4). Jag märkte av en viss tveksamhet hos assistenterna i att tala om sexualitet i förhållande till sitt arbete, exempelvis en osäkerhet om vad som var acceptabelt att säga och tycka i olika frågor. Det var också flera som sedan tidigare var intresserade av sexualitetsfrågor, eller som uppskattade möjligheten att få diskutera ämnet, även om de tidigare inte hade gjort det i andra sammanhang. Resultaten i delstudie 2 måste därför, i likhet med i delstudie 1, förstås utifrån att intervjupersonerna i

studie 2 kan vara mer positivt inställda till att arbeta med sexualitetsfrågor än andra assistenter.

Exempelvis var en av intervjupersonerna kritisk till att hennes kollegor, i samband med att de hade varit på en föreläsning om sexualitet och funktionshinder, hade uttryckt negativa åsikter kring att behöva ta del av sådan information då de inte ansåg att den vara relevant för deras arbete som assistenter. Å andra sidan kan det vara viktigt att lyfta fram just positiva attityder till att arbeta med sexualitet inom personlig assistans då det är ett tabubelagt ämne.

Urval och genomförande

Till skillnad från fallet med assistansanvändare har personliga assistenter inte samma typ av interna mötes- och kommunikationskanaler där jag kunde annonsera efter intervjupersoner. Den enda som fanns att tillgå var ett diskussionsforum på temat personlig assistans. Förutom ett inlägg på forumet där jag skrev att jag sökte efter intervjupersoner, kontaktade jag chefer i olika typer av assistansverksamheter med en förfrågan om de till sina anställda kunde sprida mitt informationsbrev om möjligheten att delta i studien (se bilaga 1). I detta skede fungerade vissa chefer som hindrande gatekeepers genom att de ifrågasatte min studie som sådan och motsatte sig att informera assistanspersonalen om att jag sökte deltagare till min intervjustudie. I andra fall var det svårt att få besked om huruvida de hade vidarebefordrat informationen eller inte. I ett fall blev jag dock inbjuden att berätta om min tidigare forskning (delstudie 1) för personalgruppen och fick då även möjlighet att rekrytera personliga assistenter till den andra delstudien. Några potentiellt intresserade informanter lät antyda att de hade svårt att avsätta tid för att delta, då detta i så fall fick ske utanför arbetstid. Detta kan indikera de ibland tuffa och osäkra arbetsvillkoren för assistenter.

På diskussionsforumet uppstod en debatt mellan olika deltagare kring huruvida min planerade studie var relevant eller inte. Olika ståndpunkter framkom, bland annat att ämnet sexualitet var irrelevant att undersöka i relation till personlig assistansverksamhet. Inga deltagare rekryterades från forumet och endast en person anmälde sitt intresse att delta ”om jag inte skulle få tag på andra” – vilket jag fick och därmed valde jag att inte återuppta kontakten med denna person, som jag upplevde inte var tillräckligt motiverad av att delta. Det är svårt att avgöra huruvida förekomsten av negativa reaktioner på min forskning ledde till att inga assistenter anmälde sitt intresse att delta, eftersom det även fanns positiva kommentarer.

Resultatet av mina olika försök att rekrytera intervjupersoner blev att elva kvinnor och fyra män från kommunal, privat och kooperativ verksamhet deltog. Jag

rekryterade dem genom vissa chefers försorg, samt i ett fall genom en gemensam bekant som kände till att jag sökte informanter. Assistenterna var mellan 23 och 58 år och hade arbetat som personliga assistenter mellan sex månader och 16 år. Ett fåtal hade utomnordisk bakgrund. I likhet med deltagarna i delstudie 1 var således urvalet ganska homogent med avseende på kön och etnicitet, medan det var mer heterogent avseende ålder och yrkeserfarenhetens längd. Nio av de femton deltagarna var mellan 25 och 35 år, där flera var studenter inom samhällsvetenskapliga ämnen och där assistentjobbet utgjorde ett tillfälligt extrajobb. Några tog jobbet i avvaktan på ett arbete som motsvarade deras utbildning. En person hade gymnasiekompetens inom vård och omsorg medan en annan hade "halkat in" på arbetet av en tillfällighet. Fem personer var i medelåldern där detta arbete var deras huvudsakliga sysselsättning sedan lång tid tillbaka. Några av respondenterna saknade formell utbildning, medan andra hade vård- och omsorgsutbildning eller utbildning inom andra områden såsom exempelvis servicebranschen.

Intervjuerna genomfördes i ett för ändamålet avsett rum på universitetet. Längden på intervjuerna varierade mellan 40 och 90 minuter. Alla intervjupersoner gav skriftligt samtycke till att låta sig intervjuas och att ingå i studien, och de godkände att jag spelade in intervjuerna. Efteråt erbjöds de att läsa igenom mina ordagrant transkriberade utskrifter för att påpeka eventuella missförstånd (se bilaga 3). En av informanterna bad att få ta bort en del av sina citat efter att ha talat med en kollega och kommit fram till att hen inte kunde uttrycka sig så frispråkigt kring sin syn på sexualitet som gjorts i intervjun. Även om anonymitet försäkrades, både avseende namn, ort och arbetsplats, var hen orolig för vad chefen skulle tycka om denne fick reda på vad som sagts. Intervjupersonen upplevde att ämnet var tabubelagt och var osäker på vilket sätt som var det rätta att uttrycka sig på. Detta är ett exempel på det som Holstein & Gubrium (2011) ser som betydelsen av att förstå intervjusituationen som en gemensamt konstruerad händelse, där det som sägs måste tolkas även utifrån de förutsättningar som råder kring hur, när och varför intervjupersoner uttrycker sig på det sätt som de gör. Vidare belyser det den maktasymmetri som finns mellan forskare och intervjuperson, där den senare personligen kan drabbas eller uppleva att det finns en risk för det, om det skulle framkomma vad hen sagt i en intervju – trots alla försäkringar om anonymisering och avidentifiering av känsliga uppgifter.

I fallet med professionella kan det handla om känslor av att de i intervjusituationen inte bara företräder sig själva utan även sina arbetsplatser. Jag valde att ta rädslan för repressalier på allvar, alldeles oavsett min personliga åsikt om huruvida dessa verkligen skulle kunna inträffa med tanke på mina åtgärder för att tillförsäkra dem en långtgående anonymitet. Trots att det var värdefulla citat ansåg jag att mitt

etiska ansvar för intervjupersonernas väl och ve även utanför forskningskontexten var vida större än värdet av att använda utsagorna i min studie. Jag återgav därför resultatet på ett sätt som inte kunde knytas till den specifika situationen som intervjupersonen hade berättat om, utan som nu istället presenterat som en del av ett mer generellt resonemang.

Avslutande reflektioner om kvalitativa intervjuer som metod

Det sätt på vilket jag genomfört mina intervjuer kan sammanfattas i begreppet empatiskt intervjuande (*empathetic interviewing*), som av Andrea Fontana och James H. Frey (2005, s. 696) beskrivs som ett sätt att ta etiskt och moraliskt ställningstagande:

The interviewer becomes an advocate and partner in the study, hoping to be able to use the results to advocate social policies and ameliorate the conditions of the interviewee. The preference is to study oppressed and underdeveloped groups.

Med andra ord är intervjumetoden ett sätt att demokratisera samhällsdebatten genom att ge röst till grupper av människor som sällan kommer till tals, till skillnad från när intervjumetoden historiskt sett snarare användes för att (ytterligare) patologisera marginaliserade grupper genom att forskningen fokuserade på uppfattade avvikelser (ibid.). Detta förhållningssätt ligger i linje med den positionering som jag gjort som forskare, det vill säga som producent av kunskap, i en maktposition och med ett etiskt ansvar för metodens och resultatens konsekvenser för informanterna och den bredare grupp som de på sätt och vis representerar i studien. Det kan handla om vad intervjusituationen gör med respondenterna, till exempel vilka känslor och minnen som väcks.

En annan aspekt handlar om att intervjupersonerna har förväntningar på hur resultaten av forskningen kommer att tolkas av andra och om det kommer leda till en samhällsdebatt. För både assistansanvändare och personliga assistenter kan sägas att de inte kommer till tals så ofta i samhällsdebatten. När de gör det är det oftast i samband med negativa händelser eller utvecklingar inom personlig assistans, såsom övergrepp, fusk och ökande kostnader. När sexualitet inom personlig assistans diskuteras blir mediedebatten ofta vinklad mot prostitution, vilket förstärker frågans tabu (Hellman 2012, s. 24). Att skriva fram analysen på ett sätt som inte reproducerar fördomar är därför en typ av etiskt ansvarstagande, något som dock läsarna får avgöra om jag lyckats med.

En aspekt som kan tänkas påverka respondenternas svar i olika riktningar är den samhälleliga kontexten, i form av till exempel attityder och lagar som berör frågor-

na, i kombination med personliga livsomständigheter, som kan förändra såväl den egna förståelsen för det studerade fenomenet som vad hen uppfattar är diskursivt gångbart att uttrycka (Smithson 2000). Exempelvis kan det handla om att medan en person kan se intervjun som ett tillfälle för personlig utveckling och reflektion, kan en annan se möjligheter att förändra sin arbetssituation. För ytterligare andra kan det handla om ett genuint intresse för ämnet som sådant. Intervjupersonernas syfte med sitt deltagande kan således vara viktigt att ha i åtanke och forskningsresultaten måste därför förstås i sitt kontextuella sammanhang (Holstein & Gubrium 2011). Ibland upplevde jag exempelvis att intervjupersonerna försökte få medhåll av mig när de beskrev sin utsatthet i förhållande till motparten (assistansanvändare respektive assistent). Jag har därför medvetet försökt att inte uttala mig värderande i samband med respondenternas utsagor gällande respektive parts behov och rättigheter, exempelvis rättigheter enligt LSS som ibland kan uppfattas kollidera med rättigheter enligt arbetsmiljölagen – ett återkommande tema i alla delstudier.

Forumobservationer

The internet changes the way we understand and conduct qualitative inquiry. (Baym & Markham 2009, s. viii).

Det har tagit lång tid för det traditionella forskarsamhället att acceptera internet som forskningsarena men i själva verket handlar de metodologiska utmaningarna om liknande frågor som inom andra typer av kvalitativa metoder. Christine Hine (2009) beskriver internet som en teknologi med multipla inneboende identiteter; ett verktyg, en plats och ett sätt att vara. Det är inte längre lika enkelt att skilja mellan vad som händer och/eller vem en person är online respektive offline, eftersom internet inte längre är en teknisk parentes utan något som genomsyrar många människors vardag, där online och offline, interaktion och identitet hakar i varandra (Daneback & Månsson 2008). Att kombinera materialinsamling *in real life* (IRL) och på nätet kan därför ge större bredd i materialet (Adair et al. 2006), vilket är en viktig anledning till att jag har valt att genomföra denna del av den andra delstudien.

Funktionshinderforumet

Jag registrerade en profil på forumet där jag lade upp en bild och beskrivning av mig själv, inklusive information om studien (masteruppsatsen). I samband med att

jag annonserade efter intervjupersoner på forumet skrev jag också att jag samtidigt skulle göra observationer på forumet. De enda kommentarerna som gjordes på mitt inlägg gällde ålderskriteriet, det vill säga att intervjupersonerna skulle vara 18–35 år. Kommentaren innehöll synpunkter om att det kunde anses inskränkt att endast intervjua unga människor, då även äldre kan ha värdefulla synpunkter om sexualitet, något som jag svarade att jag höll med om. Då några personer över 35 år dessutom anmälde sitt intresse av att delta beslutade jag mig därför för att bortse från den övre åldersgränsen. Efter att ha besvarat frågan i tråden kom inga fler kommentarer om detta urvalskriterium och inte heller om observationerna. När masteruppsatsen var färdig lade jag upp en länk till den och då var det en person som skrev en uppskattande kommentar men i övrigt förekom inga diskussioner i tråden. I jämförelse med assistansforumet (se nedan) var det med andra ord en stor skillnad vad gällde responsen på studien.

Forumobservationerna genomfördes under en sexmånadersperiod (inklusive den tid som avsåg masteruppsatsen) där underlaget bestod av diskussionstrådar bestående av alltifrån vad som skrivits för flera år sedan och där diskussionerna avstannat till nya och/eller pågående trådar. Forumet är indelat i olika kategorier och till delstudie 1 använde jag trådar från kategorierna Kärlek/Sex under temat Funktionshinderrelaterat respektive Vardag med assistans under Assistans.

Flertalet användare hade pseudonym när de gjorde sina inlägg, men det förekom även anonyma användare. De användare som hade registrerat sin pseudonym hade på sin profilsida i vissa fall även angett personliga uppgifter såsom typ av funktionsnedsättning, ålder, bostadsort och ibland även namn. I det material som ingick i delstudien användes citat från sex män och elva kvinnor i åldrarna 18–53 år med varierade bostadsorter och funktionshinder. Till de anonyma användarna fanns inte kopplat någon bakgrundsinformation. När jag väl hade samlat in materialet kontaktade jag de icke-anonyma användarna för att informera om studien, visa vilka citat som jag valt ut från dem samt frågade om samtycke till att de publicerades med ändrad pseudonym, vilket alla samtyckte till.

Assistansforumet

På samma sätt som på funktionshinderforumet registrerade jag en användare på assistansforumet och startade en tråd där jag berättade om mitt avhandlingsarbete, att jag sökte intervjupersoner samt att jag skulle observera diskussionerna rörande sexualitet på forumet. Ett flertal användare skrev i tråden för att ställa frågor om syftet med och nödvändigheten av studien, eftersom det fanns en rädsla att föreställningen om personliga assistenter som lågstatusarbetare skulle förstärkas av frå-

gor som rör sexualitet och särskilt kopplingen till prostitution. De hänvisade till att detta kunde ske genom att dessa frågor i större utsträckning belystes än andra spörsmål som gällde deras arbete, exempelvis dåliga arbetsvillkor. Jag deltog i diskussionen och försökte förklara, bland annat att jag utifrån de kunskaper som framkommit i delstudie 1 skulle vilja bidra med kunskaper även utifrån assistenternas perspektiv – oavsett vad de tyckte om frågorna. Användarnas egna frågor handlade således inte om det faktum att jag skulle observera diskussionerna på forumet, vilket bekräftade min uppfattning att forumet kunde karaktäriseras som mer offentligt än privat och därmed inte kräva samtycke (Eysenbach & Till 2001; McKee & Porter 2009).

Till skillnad från funktionshinderforumet fanns här ingen kategori som explicit handlade om sexualitet, så istället gjorde jag kontinuerliga sökningar på hela forumet på taggar (sökord) såsom sex och sexualitet. Relevanta trådar fanns inom kategorierna Arbetsförhållanden, Professionell roll och Övrigt, och dessa varierade i omfattning (antal inlägg i en tråd) och tidslängd (hur länge en tråd var aktiv). De flesta användare var registrerade med pseudonym men det fanns även anonyma användare. Till skillnad från funktionshinderforumet där en absolut majoritet var personer med funktionsnedsättning fanns det på assistansforumet fler aktiva assistansanvändare, även om majoriteten fortfarande var personliga assistenter. På användarnas profiler framgick om de identifierade sig som assistenter eller assistansanvändare (något som jag dock inte kontrollerade genom personlig kontakt med dem). Av dem som angav att de var assistenter informerade vissa även om anställningstyp, till exempel kommunal eller privat, något som jag dock inte tog hänsyn till i mitt urval. Jag valde ut de diskussionstrådar som startats av och till största del diskuterades av assistenter.

Avslutande reflektioner om forumobservationer

Malin Svenningsson Elm (2009) föreslår att betrakta privat respektive offentligt som positioner längs ett kontinuum snarare än som en dikotomi. En angelägen fråga för min studie är därmed om mina fora är tillräckligt publika för att studeras utan att det krävs samtycke. Svaret blir både ja och nej. Enligt de formella kriterierna är forumen tillgängliga för vem som helst utan registrering, vilket dock krävs för att själv kunna skriva. De överväganden som jag har gjort handlar därför om var på skalan mellan privat och offentligt som respektive forum uppfattas av deltagarna, det vill säga hur medvetna de har varit om att deras (eventuella) privata diskussioner kan läsas av vem som helst och hur det tas emot när det kommer deltagare som är intresserade av vad som skrivs utan att själva tillhöra målgruppen.

När jag i efterhand har jämfört de två forumen framkommer en skillnad i förhållningssätt. Funktionshinderforumet tenderar att vara mer ”öppet privat” och välkomnande av gäster jämfört med assistansforumet, där deltagarna oftare uttrycker skepsis mot forskare och journalister som är intresserade av att ta del av deras tankar och uppfattningar i skilda frågor. Då jag inte gjort en mer ingående analys av forumen ur detta perspektiv kan jag inte med säkerhet säga vad detta beror på, men utifrån mina observationer av diskussionerna tycker jag mig se en tendens; när ett fåtal mycket aktiva användare uttrycker en viss ståndpunkt i många olika trådar och under längre tid, så kan det påverka hela forumets ”atmosfär”. Således tror jag mig kunna se att beskrivningar av personlig assistans som ett utsatt arbete dominerade forumet, vilket återspeglades i diskussioner om det mesta, men också genom att många trådar handlade just om olika typer av utsatthet i arbetet. Att mina och andra utomståendes trådar om sexualitet ifrågasattes kan vara en följd av detta, eftersom de diskussioner som berör sexuella situationer ofta fördes ur ett problemorienterat perspektiv. Dessa aspekter kan dock även handla om att forumet är till för att diskutera just problem, varför mer positiva berättelser inte är lika förekommande.

En viktig faktor i forumobservationsmetod är i vilken grad deltagarnas identiteter anonymiseras, till exempel om forskaren anger forumets adress, användarnas pseudonymer eller citerar ordagrant. Jag beslutade att i mina publicerade artiklar inte ange forumens adresser, även om dessa är de enda som är inriktade på nämnda teman och därmed enkelt skulle kunna hittas genom en sökning.³⁷ Av samma anledning har jag ändrat forumdeltagarnas användarnamn till andra namn i artikel 1, och att inte ange något namn i artikel 2 (se vidare diskussion i avsnittet ”Att skriva en sammanläggningsavhandling”). Jag har också på båda forumen meddelat min närvaro och gett samma information om min studie och dess syften som i intervjuer och fokusgrupper. Detta är dock ingen garanti för att informationen har nått ut till alla de användare vars citat jag sedermera använt, till exempel för att de inte längre än aktiva användare eller för att de helt enkelt inte har noterat mitt inlägg. Tidigare erfarenheter visar att anonymitet i första hand handlar om någonting annat än att dölja sin identitet, nämligen om oviljan att prata *in real life* med en forskare om känsliga/privata frågor (Daneback & Månsson 2008), vilket är ett skäl till att jag valde att samla in empiri genom både intervjuer och forumobservationer.

Att använda forumobservationer vid sidan av traditionella intervjuer blir även en fråga om urval, genom att olika metoder ges möjlighet att rekrytera olika grupper av informanter, exempelvis utifrån geografisk hemvist eller ett (o)intresse av att delta i forskningsstudier, där ett intresse att delta kan betraktas som mer aktivt för en

³⁷ Personlig assistansforumet har sedan en tid tillbaka lagt ner sin verksamhet.

intervju än vid observationer av existerande forumdiskussioner (Levine et al. 2011). Jag ansåg det nödvändigt att kombinera datainsamling online och offline, då jag såg att sexualitet diskuteras på olika sätt online respektive offline, och jag har velat fånga variationerna. På forumen användes diskussionerna ofta till att be om råd och diskutera olika frågeställningar med övriga deltagare, medan intervjuerna snarare handlade om att återge redan avslutade händelser. Denna observation är något som har berörts i tidigare forskning, där en skillnad i typ av data uppvisas, då intervju-personer oftast återger retrospektiva berättelser medan det på forumet är aktuella händelser som diskuteras, samt att intervjuer tenderar att bli mer personliga än forumdiskussionerna, som å andra sidan kan vara mer detaljerade (Seale et al. 2009). Det kan också upplevas som lättare att diskutera intima saker anonymt på ett internetforum än i en personlig intervju med en forskare, som vidare kan be intervju-personen utveckla och kontextualisera berättelsen (Daneback & Månsson 2008).

En relevant fråga är därför i vilket syfte och för vilken publik som deltagarna skriver sina inlägg på forumet. Häri kan också noteras en viktig skillnad, då intervjuer eller fokusgrupper explicit handlar om forskning medan mina observationer på internetfora undersöker redan pågående diskussioner. Vem, varför och hur deltagarna på ett forum diskuterar sexualitet och personlig assistans är därför annorlunda än i en intervju- eller fokusgruppskontext. Seale et al. (2009) hävdar att deltagandet i en intervju kan handla om att vilja förmedla en viss typ av berättelse och kanske indirekt försöka påverka praktik eller policy, medan deltagande på ett diskussionsforum kan ha mer personliga förtecken såsom behov av stöd och gemenskap med andra som har liknande erfarenheter. Jag såg dock variationer av båda ansatserna i dessa två sammanhang, exempelvis en assistansanvändare som i sin intervju sökte mycket bekräftelse för sina erfarenheter, medan det på båda forumen fanns exempel på deltagare som tydligt försökte påverka policy och uppmanade till aktivism.

Ovan diskuterade aspekter ger även implikationer för analysen av materialet, till exempel huruvida de olika materialtyperna ska analyseras var för sig eller tillsammans. Det finns en risk att analysera dem separat, då det lätt reproducerar bilden av dessa två arenor för interaktion som skilda och olika. Däremot ser jag det som viktigt att betona det kontextuellt specifika för de olika arenorna, vilket kan spela roll även för innehållet i vad som framkommer. Det kan handla om att samma typ av problem diskuteras ur olika perspektiv, exempelvis ur ett mänskligt rättighetsperspektiv för assistansanvändarnas del respektive ett arbetsmiljöperspektiv för assistenternas del. Att assistenterna på forumet var mer kritiska till relevansen av att studera sexualitet i relation till sitt arbete jämfört med deltagarna i face-to-face-intervjuerna kan ha att göra med att de som uppsöker forummiljöer gör det för att

de vill ha råd och stöd med ett problem som uppstått i arbetet, medan de som deltar i forskningsintervjuer tycks ha haft ett genuint intresse av forskningsfrågan som sådan. Forumdiskussionernas konstruktion av sexualitetsfrågor som irrelevanta kan dock även ha att göra med dominerande föreställningar i samhället om att inte se assistansanvändare som sexuella subjekt.

Analys av intervjuer och forumobservationer

Analysen av intervjumaterial påbörjades redan under intervjuernas genomförande då jag började reflektera över innehållet. Denna process fördjupades under transkriberingen, då jag lyssnade igenom intervjuerna och skrev ned dem ordagrant. Här gjorde jag en första kartläggning av teman, som på många sätt speglar de teman som tagits upp i intervjuguiden (Patton 2002). Här har fokuserats på både likheter och skillnader, som vanligt är i kvalitativa analyser. På liknande sätt arbetade jag med utskrifter av diskussionstrådar från internetforumen. I nästa steg arbetade jag med en manuell färgkodning av kategorier som utmynnade i ett antal teman.

Materialet från intervjuer och forumobservationer analyserades tillsammans, det vill säga jag värderade inte materialen olika men däremot kontextualiserade jag citaten som presenterades i artiklarna. De teman som inkluderats för analys i delstudie 1 var Erfarenheter av sexualitet, Erfarenheter av personlig assistans och Strategier för att uttrycka sin sexualitet. Temana analyserades utifrån teorin om sexuella script (Gagnon & Simon 2005) med beröring i begrepp kring en sexuell värdehierarki (Rubin 1984) och normalitetskonstruktioner kring sexualitet och funktionshinder (McRuer 2006; Shildrick 2007a). För delstudie 2 var det övergripandet temat assistenters strategier i arbetet med sexualitet, som analyserades utifrån det teoretiska begreppet handlingsutrymme med särskilt fokus på normativa inslag (Molander & Grimen 2010). De teman som utkristalliserades i analysarbetet var Strategier för exkludering, Genuskodade strategier och Beslutsfattande genom utomstående parter.

Fokusgruppsmetod

[F]ocus groups are unique and important formations of collective inquiry where theory, research, pedagogy, and politics converge. (Kamberelis & Dimitriadis 2005, s. 88)

De flesta fokusgrupper kan sägas bestå av flera delar. Även i en fokusgrupp för

forskningssyfte kan politisk medvetenhet uppstå i grupprocessen när en för gruppen viktig fråga diskuteras utifrån gemensamma erfarenheter, likväl som diskussionen kan bli en läroprocess både ämnes- och grupprocessmässigt, exempelvis som George Kamberelis och Greg Dimitriadis nämner i citatet ovan. Fokusgruppen kan också vara ett sätt att balansera asymmetrin i makthänseende mellan forskare och informant i face-to-face-intervjuer (ibid.).

Förutom mitt intresse för metoden i sig fanns det tre anledningar till att jag valde denna metod för den tredje delstudien med cheferna. Den explorativa karaktären av studien, det vill säga att det inte finns någon tidigare forskning om assistanschefers arbete med sexualitet, är ett skäl (jfr Barbour 2007). Ett annat skäl var att ämnet sexualitet kan upplevas som känsligt att diskutera då det är tabubelagt i många sammanhang, och kanske särskilt för chefer som befinner sig i en beslutsposition där deras värderingar kan bli vägledande för verksamhetens utformning. Även om de har lagar och riktlinjer att förhålla sig till, kan frånvaron av vägledning rörande arbetet med sexualitet skapa osäkerhet i vad som är acceptabelt att uttrycka. Att cheferna inbjöds att utifrån öppna frågor gemensamt diskutera sina uppfattningar och erfarenheter kring sexualitet i arbetet med personlig assistansverksamhet hoppades jag därför kunde upplevas som mindre ”riskfyllt” än att träffa en forskare i en individuell intervju (jfr Morgan 1997). Å andra sidan kan en fokusgrupp även upplevas som *mer* riskfyllt då det finns en grupp att förhålla sig till. En tredje anledning handlade om assistanschefers arbetsförhållanden, nämligen att de är ganska ensamma i sina yrkesroller och därför kan finna det givande att få träffa andra kollegor (jfr Kitzinger & Barbour 1999). Detta märktes i fokusgrupperna, både genom att cheferna själv gav uttryck för detta och att de ibland svävade iväg i andra frågor som de (också) kände behov av att diskutera med likasinnade. Det är också tänkbart att det finns särskilda normer kring yrkesrollen som chef inom personlig assistans och fokusgruppen kan därför fånga erfarenheterna i denna specifika yrkesgrupp (Smithson 2000).

Urval och genomförande

Jag rekryterade deltagare genom telefon- och mailkontakt med chefer i kommunala, privata och kooperativa verksamheter (se annons, bilaga 5). Rekryteringsprocessen var utdragen och bitvis svår, då flera verksamheter inte svarade eller inte ens var intresserade av att ta del av information om studien. Några chefer motiverade sitt ställningstagande med att de inte hade tid eller saknade erfarenhet av arbete med sexualitetsfrågor – trots att jag i informationsbrevet skrivit att erfarenhet inte krävdes, något jag också betonade i samtal med dem. Att sakna tid för deltagande i

forskningsstudier kan vara ett generellt problem för chefer, men även för andra anställda i verksamheter med hög arbetsbelastning. Bristen på erfarenhet av sexualitetsfrågor kan också indikera osäkerhet eller rädsla att uttala sig i ett tabubelagt ämne.

Andra chefer motiverade sina beslut att inte delta med att deras verksamheter inte var berörda av frågorna, exempelvis på grund av assistansanvändarnas ålder (att de var barn) eller att de inte ansågs vara sexuellt aktiva (att de uppfattades ha alltför omfattande funktionsnedsättningar). Trots mina försök att förklara syftet med studien lyckades jag inte alltid skapa förståelse för att jag var intresserad av deras förhållningssätt till sexualitetsfrågor i en bredare bemärkelse och att de därmed var välkomna att ändå delta (jfr Morgan 1997). Jag ville inte heller vara alltför pådrivande eller pockande, på gränsen till övertalande, med risk för att frivilligheten i deras deltagande och därmed studiens etiska grund kunde ifrågasättas.

Efter att två anmälda deltagare hoppade av i sista stund på grund av oförutsedda personliga händelser (enligt vad de själva uppgav) fanns slutligen deltagare till tre fokusgrupper med tre till fyra personer i varje. Chefsgruppen bestod av två män och åtta kvinnor som hade arbetat i arbetsledande positioner mellan 1,5 och 7 år. Jag försökte skapa en variation med avseende på kön och verksamhetstyp (kommunal respektive privat) för att möjliggöra en jämförelse mellan skilda erfarenheter. På grund av att en deltagare bad om att få byta grupp av datumskäl i ett sent skede kom en av grupperna att enbart bestå av chefer från privat verksamhet, något som deltagarna också såg som en nackdel. I de blandade grupperna uttrycktes att det var positivt med representation från olika typer av verksamheter. Även denna studie var som helhet kvinnodominerad, vilket speglar kvinnodominansen på chefspositioner inom denna typ av yrkesområde.

När fokusgruppsmetodiken ursprungligen utvecklades i en marknadsundersökningskontext användes vanligtvis större grupper, exempelvis 6–8 deltagare, men i takt med att metoden har anpassats till forskningskontexten har små gruppers fördelar framhävts, till exempel om ämnet för diskussion är komplext (Bloor, Frankland, Thomas et al. 2001, s. 26f) och/eller om deltagarna har höga positioner (såsom chefer) och därmed kan vilja ha tillräckligt med utrymme att uttrycka sina åsikter (Morgan 1997). Syftet med studien har varit att skapa en tät atmosfär mellan deltagarna så att de är bekväma att dela med sig av sina åsikter, erfarenheter och reflektioner. Grupperna träffades i ett för ändamålet avsett rum på universitetet och fokusgruppsintervjuerna pågick mellan 90 och 120 minuter. Deltagarna gav sitt skriftliga samtycke för sitt deltagande och till att jag spelade in diskussionen (se bilaga 7). De garanterades anonymitet i det publicerade materialet genom att deras namn och arbetsplatser skulle utelämnas, däremot kunde inte anonymitet garante-

ras inom fokusgruppen. Gruppen kom efter en diskussion fram till att de skulle låta det som sagts i gruppen stanna i gruppen – något som dock inte går att kontrollera i praktiken men som i fokusgruppssituationen kan kännas tryggt för deltagarna. Jag transkriberade intervjuerna ordagrant, inklusive ”hummande medhåll” och liknande sociala interaktionsmönster (jfr Bloor, Frankland, Thomas et al. 2001, s. 60).

För att bryta isen inleddes fokusgrupperna med att deltagarna fick presentera sig själva, sin bakgrund och var de arbetade. Som utgångspunkt för de fortsatta diskussionerna hade jag gjort en temaguide med begrepp och ämnen som jag ville att deltagarna skulle diskutera, exempelvis sexualitet, gränsdragning mellan privat och professionellt samt organisering av sexualitet och assistans (se bilaga 8). Jag hade också förberett ett antal vinjetter som jag läste upp i slutet av diskussionerna (se bilaga 9). Dessa fiktiva men realistiska vinjetter utgjordes av situationer där en assistansanvändare önskar bli assisterad i olika typer av situationer med koppling till sexualitet och var medvetet neutralt skrivna, det vill säga utan att det fanns uppgifter om exempelvis kön eller ålder. Vinjetter kan med fördel formuleras utan alltför mycket detaljer då det stimulerar till diskussion (Bloor et al. 2001). Därigenom kunde jag även ställa följdfrågor om vilka föreställningar deltagarna hade om de inblandade personernas funktionshinder, kön, sexuella läggning, ålder och liknande. En annan fördel med vinjetter är att de kan skapa diskussion i ämnen som deltagarna inte tidigare har ägnat så mycket tankar (Barbour 2007). I min roll som moderator försökte jag underlätta alla medverkandes aktiva deltagande och möjliggöra en öppen stämning som tillät en mångfald av åsikter (jfr Bloor et al. 2001).

I likhet med den relation som etableras mellan forskare och deltagare i face-to-face-intervjuer hade även min positionering som forskare betydelse i fokusgrupperna (jfr. Smithson 2000), framför allt som akademiker. Några deltagare riktade vid något tillfälle frågor till mig som de hoppades att jag som kunnig inom ämnet skulle kunna besvara. Jag försökte då besvara frågan på ett sätt som riktade tillbaka fokus till deras egna diskussioner och som stimulerade att de själva skulle försöka besvara/diskutera frågan, samtidigt som jag betonade att det inte fanns något rätt eller fel svar utan att jag var intresserad av deras egna åsikter, erfarenheter och reflektioner.

Analys av fokusgruppsdiskussioner

Jag arbetade på liknande sätt med analysen av fokusgruppsdiskussionerna som med intervjuerna, det vill säga transkribering, manuell färgkodning och innehållsanalys (se ovan). De huvudsakliga teman som utkristalliserades var organisering av assistans för underlättande av sexuell aktivitet, förståelser av sexualitet och riskperspektiv. En fokusgrupp är precis som en intervju en kontextuellt betingad och socialt

konstruerad situation, en arena för en sorts semi-offentlig prestation där deltagarna kan ikläda sig olika roller och där en gruppdynamik utvecklas (Smithson 2000). Myers & Macnaghten (1999) benämner detta för *the situatedness of opinion*. Därför analyserade jag det innehållsliga i diskussionerna i relation till hur det uttrycktes av deltagarna, exempelvis om de skrattade eller instämde i andras uttalanden (jfr Duggleby 2005). I likhet med mina analyser av intervjuerna ser jag det således som svårt att särskilja *vad* som sägs av *vem*, *hur* och *varför* det sägs (jfr Halkier 2010). Innehållet i det som deltagarna säger måste relateras till de omgivande faktorerna, såsom deras arbetsförhållanden, samhälleliga diskurser kring sexualitet och funktionshinder samt legala förutsättningar såsom LSS.

Även deras individuella normer och värderingar spelar stor roll. I likhet med face-to-face-intervjuerna med assistansanvändare och assistenter måste det som sägs förstås utifrån vilken inställning som cheferna har till frågan sedan tidigare (jfr Wilkinson 2011). Därtill behöver deras positioner som chefer tas i beaktande. Den kommer med ett större formellt ansvar för verksamheten och cheferna kan därmed i högre grad vilja inträda i rollen som officiella representanter, också inför varandra och inför mig som forskare.

En chef bad efter fokusgruppsintervjun om råd kring underlag att arbeta med för att utveckla arbetet på sin arbetsplats. Jag svarade då att det jag för tillfället kände till var Förbundet Unga Rörelsehindrades handbok *En hemlighet känd av många*. Chefens fråga belyser fokusgruppsmetodens möjligheter utöver att bidra till forskning, nämligen att deltagarna utvecklar tankar kring en fråga som senare kan leda till förändring i praktiken (se även Baughman et al. 2012). Å andra sidan kan det också verka hämmande för de chefer som kanske hade tagit beslut om mer långtgående insatser än vad den gemensamma diskussionen slutligen enades i och som kanske därmed inte framkommer i fokusgruppen.

Textanalys

Documents are not neutral, transparent reflections of organisational or occupational life. They actively construct the very organisations they purport to describe. (Atkinson & Coffey 2011, s. 78)

Texter av skilda slag är en del av de olika sätt på vilka ett fenomen beskrivs och begripliggörs och har därför analyserats som en betydelsefull del i produktionen av synen på och kunskapen om personlig assistans vid sexuell aktivitet. Jag betraktar därför texter som kontextuellt och socialt betingade fenomen på samma sätt som

empirin i övriga delstudier (jfr Atkinson & Coffey 2011 ovan). Min förståelse av texters betydelse inbegriper också synen på dem både som innehållandes material som underlag för analys men också som självständiga aktörer, det vill säga som användbara på olika sätt beroende på av vem, hur och i vilket syfte, vilket därmed får olika konsekvenser för de grupper som de berör (Prior 2011).

En utgångspunkt i analysen av text som jag finner användbar är frågan: ”Vilken typ av verklighet skapar detta dokument och på vilket sätt?” (Atkinson & Coffey 2011, s. 81), vilket innebär att undersöka förgivettagna antaganden och föreställningar kring sexualitet och funktionshinder. Min ansats att analysera de utvalda texterna i delstudie 4 är inspirerad av feministisk maktkritisk policyanalys, som används för att belysa policyområden som omgärdas av tystnad och marginalisering (Marshall 1997; jfr Kafer 2013 och Shildrick 2007a). Jag betraktar således policy som socialt konstruerat av specifika aktörer i en viss kontext (Colebatch 2009) och där språket i kombination med makten som ligger i policyns natur är en form av handling – eller icke-handling (Fischer 2003). Även om texterna som jag analyserat inte utgör regelrätta policydokument har jag funnit den policyinspirerade analysansatsen användbar.

Uttalanden av Socialstyrelsens etiska råd

Vid Socialstyrelsen finns det så kallade etiska rådet vars utskott för sociala frågor under åren 2007–2013 besvarade inkomna frågor kring etiska dilemman från verksamheter på socialtjänstens område.³⁸ Svaren publicerades på Socialstyrelsens hemsida under rubriken Etik i socialtjänsten. Svaren ska ses som ett stöd för verksamheten ”att tänka vidare” – inte som rådgivande yttranden (Personlig kommunikation med Annika Öquist, 2014-06-18). Uttalandena är således inte normerande och utskottet tog inte initiativ till egna uttalanden utan besvarade endast inkomna frågor. Utskottets ledamöter träffades fyra gånger per år och bestod av professorer inom socialt arbete, juridik, teologi, sociologi, psykiatri och vårdvetenskap samt en kommunchef. Utskottet har vad gäller personlig assistans vid sexuell aktivitet gjort två uttalanden, nämligen utifrån frågeställningarna ”Får den personliga assistenten underlätta sexköp?” (Socialstyrelsen 2011, se bilaga 10) och ”Kan personlig assistent hjälpa person med funktionsnedsättning att onanera?” (Socialstyrelsen 2012, se bilaga 11).

³⁸ Efter en organisationsförändring har verksamheten med att besvara frågor kring etiska dilemman upphört och det särskilda utskottet för sociala frågor har nu upphört och därtill har uttalandena tagits bort från hemsidan (2015a).

Förbundet Unga Rörelsehindrades handbok

När det gäller funktionshinderrörelsens inställning till assistans vid sexuell aktivitet är Förbundet Unga Rörelsehindrade en av få aktörer som aktivt har arbetat med frågan. Mellan 2009 och 2012 drevs projektet En hemlighet känd av många, vilket syftade till att bryta tabun och fördomar kring sexualitet, rörelsehinder och personlig assistans. Projektet utmynnade i en metod- och handbok där dessa frågor behandlas och som författaren hoppas kan vara "ett verktyg för personer som har assistans, personliga assistenter, arbetsgivare för personliga assistenter och andra som berörs" (Svensk 2011). Handboken bygger på kunskap som bland annat baseras på litteraturstudier och workshops med medlemmar i lokalföreningar runtom i landet. Förbundet startade också en mentorsverksamhet där assistansanvändare kan diskutera och få stöd kring "känsliga frågor" (Förbundet Unga Rörelsehindrade 2015).

Urval, genomförande och analys

På grund av att det inte existerar regelrätta policydokument på nationell nivå som berör avhandlingens frågeställningar har jag valt ut texter från två nationella organisationer som kan tänkas ha betydelse för hur berörda grupper begripliggör sexuell assistans som fenomen och praktik. Även om texterna som undersökts inte kan klassas som renodlade policydokument vill jag ändå hävda, att det är relevant och viktigt att analysera hur betydelsefulla aktörer inom området förmedlar mening genom texter som aktörerna ändå tillgängliggjort för allmänheten på olika sätt. De frågeställningar och aspekter som diskuteras i texterna utgör också empiri som kan speglas mot de andra typerna av empiri som insamlats, exempelvis mot bakgrund av att informanter i de tidigare delstudierna vid flertalet tillfällen efterfrågade just riktlinjer och policies som stöd för hur de kunde arbeta med assistans i samband med sexuell aktivitet.

Det jag studerat i ovannämnda texter är hur funktionshinder, sexualitet och professionalism begripliggörs och vilka underliggande syften och idéer som kan tänkas ligga bakom texternas specifika utformning (jfr Yanow 2003). Atkinson och Coffey (2011) talar om *organisational reality*, ett perspektiv jag använder i min jämförelse mellan de olika texttyper för att belysa den kontext som respektive text är skapat ur och för. Exempel på detta är språkstil, begreppsanvändning, målgrupp och förgivettagna föreställningar om det studerade fenomenet. De två valda texttyperna skiljer sig åt i dessa avseenden, då organisationerna har olika syften med sina verksamheter, olika målgrupper och därmed olika tilltal och förståelse för assistans vid sexuell aktivitet. Även tillkomsten av texterna vilar på olika grund. Förbundet Unga

Rörelsehindrade tog själv initiativ till projektet med syfte att undersöka men även publicera ett material till stöd för praktisk verksamhet. Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor besvarade endast inkomna frågor och tog inga egna initiativ, ej heller i andra delar av organisationen där allmänna råd och riktlinjer vanligtvis publiceras.³⁹

I relation till detta finns också ett antagande om hierarki, det vill säga att olika typer av texter har olika status och legitimitet. För olika aktörer kan uttalanden från ett organ inom en statlig myndighet respektive en handbok från en nationell funktionshinderorganisation ges olika tyngd. Även om uttalanden av etiska rådets utskott för sociala frågor inte har samma dignitet som Socialstyrelsens allmänna råd, kan det inte uteslutas att det faktum att de (hittills) funnits tillgängliga på Socialstyrelsens hemsida under rubriken ”Etik i socialtjänsten” har signalerat en viss seriositet som yrkesverksamma kan uppleva som betryggande i hanteringen av de frågeställningar som diskuteras. Förbundet Unga Rörelsehindrade är en tongivande aktör i funktionshinderrörelsen på både lokal och nationell nivå och har därmed inflytande i hur olika frågor diskuteras.

Jag undersöker också intertextualitet, det vill säga relationen till andra texter såsom LSS och arbetsmiljölagen, och kan på så sätt också visa hur aktörer som står bakom mina valda texter förhåller sig olika till den omgivande samhällsliga kontexten. I båda texttyperna finns exempelvis hänvisningar till dessa lagar och hur de kan förstås i relation till berörda frågor. Texter måste således förstås i sitt specifika sammanhang, där flera aspekter har betydelse. Det som diskuteras i texterna blir i detta sammanhang också en bekräftelse på att de frågor som diskuterats i intervjuer, fokusgrupper och i forumdiskussioner är relevanta att ta hänsyn till.

I analysprocessen har jag utgått från ovannämnda begrepp och jämfört även exempelvis hur en särskild aspekt har diskuterats på olika eller likartade sätt i de två texttyperna. Jag har i läsningen även utgått från mina frågeställningar, det vill säga hur sexualitet som praktik förstås, beskrivs och föreslås bli hanterat inom personlig assistans. Min analys kan sägas skilja sig från gängse policyanalys då jag inte studerat regelrätt policy kring assistans vid sexuell aktivitet, eftersom detta inte existerar i Sverige (vilket i sig är ett intressant resultat; det vill säga en lucka i policyn). På grund av avsaknaden av policy på området har det varit givande att undersöka de valda texterna, eftersom de bidrar med nya perspektiv på hur frågorna kan förstås och hanteras, och utgör därmed ett komplement till min övriga insamlade empiri.

³⁹ I en intervju med Karin Flyckt, samordnare för funktionshinderfrågor vid Socialstyrelsen, framkommer att Socialstyrelsen inte kommer att förtydliga hur assistans vid sexuell aktivitet bör hanteras så länge lagstiftningen inte inkluderar skrivningar om sexualitet (Tillander 2016).

Kvalitet och vetenskaplighet

I kvalitativ forskning med grund i kritisk realism görs andra typer av kunskapsanspråk än som kan hänföras till sökandet efter en ”objektiv” sanning (Guba & Lincoln 1994, s. 110f). Därmed krävs också andra eller nya definitioner av kvalitetsbegrepp än de som vanligtvis används inom exempelvis kvantitativ forskning, av Katarina Jacobsson (2008, s. 176) sammanfattat i termen *metodologisk medvetenhet*. Skeggs (2000, s. 57) framhåller exempelvis att den traditionella termen *validitet* kan förstås i betydelsen att analyserna och redogörelserna ”ger den rimligaste förklaringen till de studerade fenomenen”. Genom metodologisk och teoretisk pluralism (jfr Jacobsson 2008, s. 175f) kan det explorativa syftet med studien sägas vara uppfyllt – och därmed har också en rimlig förklaring getts till hur sexualitet kan förstås i relation till rörelsehindrade assistansanvändare. Med pluralism avses här att jag har gjort delstudier med olika berörda parter, på olika arenor och med olika metoder samt ur olika teoretiska perspektiv. Denna trovärdighet måste dock sättas i relation till mina initiala utgångspunkter och val, exempelvis av perspektiv och metoder (jfr Grönvik 2007), då det naturligtvis finns en oändlig variation av erfarenheter och positioner som på olika sätt breddar förståelsen av ett fenomen.

En aspekt gäller återkoppling av resultaten till fältet (Jacobsson 2008). Det är ett sätt att öka trovärdigheten för forskningen – men också ett sätt att generera nya forskningsfrågor och data. Detta har jag erfarit på olika vis under forskningens gång genom mina besök i funktionshinderorganisationer och assistansverksamheter där jag presenterat mina preliminära resultat. Jag har fått uppskattande reaktioner på forskningen, likaså uppslag till nya forskningsidéer utifrån frågor som deltagarna ställt och som jag själv tidigare inte nämnvärt har reflekterat över. Framför allt har jag fått bekräftelse på att mina resultat, som visar att sexualitet är tabubelagt, komplext och föga uppmärksammat i de aktuella verksamheterna, överensstämmer med de erfarenheter som åhörarna själva har haft.

En annan fråga som berör forskningens kvalitet är möjligheten att generalisera dess resultat. Mats Alvesson och Kaj Sköldberg (2008, s. 53) definierar detta som ”successiva utvidgningar av teorins empiriska tillämpningsområde inom en viss möjlig domän”, där domän avser exempelvis den verksamhet som studerats. Detta utgår från syftet att beforska ett antal personer som inbördes uppvisar olika bakgrunder, perspektiv och förhållningssätt och som därmed förmedlar en variation av förståelser, erfarenheter och uppfattningar.

Däremot är det tänkbart att liknande erfarenheter kan finnas i liknande kontexter och utifrån min kritiskt realistiska ansats intresserar jag mig för att ”blottlägga de mekanismer som genererar det studerade fenomenet” (Alvesson & Sköldberg 2008,

107). Därigenom tror jag att studien kan bidra till en djupare förståelse av mitt studieobjekt som sådant genom att åskådliggöra den komplexitet som omgärdar det (jfr diskussionen om kritisk teori i Guba och Lincoln 1994, s. 114). I avhandlingens fall är det dock tänkbart att en djupare förståelse för de enskilda parterna hade kunnat nås om antalet delstudier begränsats och istället utvidgats med fler deltagare, vilket jag valde bort till förmån för min bredare explorativa ansats. I likhet med Lisbeth Bekkengen (1999, s. 37) hävdar jag också att det är av stor betydelse att undersöka olika sociala relationer för att bättre förstå komplexiteten, samt vilka strukturer och mekanismer som producerar de händelser som informanternas erfarenheter bygger på.

Som jag diskuterat i de inledande avsnitten i detta kapitel vill jag betona mitt forskningspolitiska ansvar, exempelvis vilka konsekvenser mina resultat får för dem som ingått i studien och för berörda grupper i verksamheter som hanterar liknande frågor. Egon Guba och Yvonna Lincoln (1994) diskuterar sådana aspekter i termer av forskningens *äktthet* eller autenticitet. Jag har strävat efter att kunna bidra till en fördjupad förståelse av mina undersökta frågor genom både empirisk och teoretisk belysning och i förlängningen att kunna bidra till förändringar som berörda aktörer anser vara nödvändiga utifrån eventuellt nyvunna kunskaper (ibid., s. 114).

Etiska reflektioner och överväganden

Vid sidan av etiska riktlinjer, samtycke och anonymitet är tillit en av de viktigaste faktorerna i en etiskt välgrundad studie, enligt Anne Ryen (2011). Det är ett tema som jag själv brottats med i min forskning med anledning av att jag har studerat olika parterers perspektiv. I en del frågor står parternas perspektiv närmast mot varandra, vilket när det har uppmärksamats av mina informanter har ställts frågan vilken ”sida” som jag själv intar. Frågan tangerar därmed också den klassiska frågan om forskarens förmodade objektiva och/eller neutrala position, som jag hittills hävdar är omöjlig utifrån att det inte finns *en* sanning om världen, utan att vi alla ständigt är delaktiga i produktionen av olika sociala praktiker, meningsskapande och diskurser – så även i forskningssituationer.

Hur har jag då hanterat situationen när exempelvis å ena sidan en assistansanvändare har bett om bekräftelse då hen har pratat om sina rättigheter till sexuella uttryck och som enligt hen hindrats av personals bemötande eller praktik, och å andra sidan när en assistent eller chef på samma sätt har efterfrågat min bekräftelse vad gäller deras motstånd att utföra eller organisera assistans med sexualitet mot bakgrund av etiska bevekelsegrunder? Svaret har som jag ser det två beståndsdelar:

en som tar sikte på forskningsmetod, det vill säga hur jag besvarar frågan på ett sätt som är adekvat i enlighet med mitt eget metodologiska förhållningssätt. Den andra handlar om forskareetik, det vill säga hur ärlig jag kan vara med mina åsikter om informantens förhållningssätt mot bakgrund av att jag vill att deltagarna ska känna sig bekväma att uttrycka vad de vill utan att känna sig alltför begränsade. Det etiska dilemmat består i att intervjupersonerna, om de känner sig bekväma nog att dela med sig av sina åsikter, därigenom kan uttrycka sådant som jag själv anser vara kränkande, vilket jag kan välja att analysera och publicera som ett uttryck för exempelvis en fördomsfull attityd. I praktiken försökte jag svara på ett sätt som uppmuntrade personen att reflektera kring frågeställningen, så att jag därigenom kunde få en förståelse för dennes bevekelsegrunder utan att för den sakens skull ge uttryck för mina egna åsikter (i den mån jag hade sådana). Detta tillitsarbete fortsatte under hela forskningsprocessen och framför allt i framskrivningen av analys och resultat i slutprodukten.

Beträffande mina intervjuer med assistenter och fokusgrupper med personal, utgör de sammanhang där de visserligen diskuterar sina personliga tankar och förhållningssätt till sexualitet (och funktionshinder), men där de också indirekt diskuterar andra människors sexualitet – därtill en grupp som i olika avseenden kan uppfattas som underordnad deras egen. Detta kan vara en av anledningarna till att det i början av kapitlet nämnda assistanskooperativet valde att inte medverka i min studie.

Löfgren-Mårtenson (2005, s. 59) diskuterar en liknande fråga utifrån att vara ”yrkesskadad” som sexualitetsforskare och därför glömma bort att alla inte har så lätt att prata om sexualitet. När jag reflekterade över min forskningsdesign valde jag att gå vidare med mina planerade assistentintervjuer och betona betydelsen av att få kunskap om flera berörda parter perspektiv, trots den uttryckta tveksamheten från assistanskooperativet. I sådana situationer blir det också tydligt att de målgrupper som forskaren ämnar studera är heterogena, det vill säga att det finns olika åsikter om relevansen att beforska ett visst ämne.

Den andra frågan väcker även tankar om vad vi egentligen kan få syn på när vi separat studerar ett fenomen utifrån berörda parter perspektiv, som jag har gjort i de olika delstudierna. Ur ett etiskt perspektiv är detta tillvägagångssätt att föredra enligt min mening, dels då anonymiteten skulle äventyras om assistansanvändare och assistenter deltog gemensamt, dels och framför allt på grund av risken för ”sammandrabbningar” såsom också framkommer på forumen i diskussionstrådar när både assistansanvändare och assistenter deltar och har skilda åsikter. I dessa situationer kan dessutom maktrelationer få spelutrymme och riskera att personer i underordnade grupper far illa. Å andra sidan kan tänkas att ju mer en fråga diskuteras i en grupp, desto starkare kan en gemensam ståndpunkt bli, vilket kan försvåra

förståelse för andra parter ståndpunkt om gemensamma diskussioner inte förts tidigare.

Att skriva en sammanläggningsavhandling

Det finns både för- och nackdelar med att genomföra denna typ av sammanläggningsavhandling i form av fyra delstudier. Frågan om djup kontra bredd har berörts i tidigare avsnitt. En annan fråga handlar om synligheten i min forskningsprocess. Det som kan ses som både en för- och nackdel är att förändrade uppfattningar om teoretiska begrepp och metodologi blir synliga (Marvasti 2011). Så här i efterhand när all empiri är insamlad, bearbetad och analyserad, så kan jag dra andra slutsatser än i de första delstudierna då jag ännu inte tagit del av de perspektiv som framkommer i efterföljande delstudier. Det kan därför tänkas att jag har uttryckt mig på olika sätt i de olika delstudierna kring liknande frågor. En jämförelse mellan artikel 1 och 4 visar exempelvis en förändrad begrepps användning, från *people with physical disabilities* till *mobility disabled people*. Sådana saker kan dock också handla om tidskrifters perspektiv och språkpolicy där forskaren kan komma att behöva göra ett val. Min förändrade begrepps användning märks även i bilagorna som visar annonserna genom vilka jag sökte informanter. Där använder jag begreppet ”brukare”, något som jag under avhandlingsarbetets gång kommit att avstå ifrån på grund av nyvunna kunskaper kring begreppets förståelse bland serviceanvändare (se t.ex. Barron 2010).

En annan liknande förändring är hur jag benämner respondenterna. I delstudie 1 har jag namngivit dem, medan de i delstudie 2 är beskrivna genom demografiska karaktäristika såsom kön och ålder. Deltagarna i den tredje delstudien är endast angivna som siffror utifrån fokusgruppstillhörighet (jfr Sahlin 2009, s. 30). Sådana praktiker kan också handla om tidskrifters policies, men det berör också forskarens representationsmakt (Carlson 2002, s. 67f), det vill säga hur jag genom mina benämningar konstruerar informanterna och vad de representerar. Assistansanvändarna kan därför ses som mer personligt representerade som olika individer, medan assistenterna är något mer anonyma men ändå särskiljbara utifrån olika karaktäristika och cheferna helt och hållet avpersonifierade. I likhet med Carlson (2002) utgick mitt förhållningssätt från deras olika institutionella maktpositioner, men så här i efterhand är jag självkritisk till hur mina val kan ha lett till olikhet i representation.

När jag nu reflekterar över detta önskar jag att jag hade arbetat med en forskningsdagbok, som dels hade kunnat ge mig svar på hur jag tänkte i olika situationer,

dels kanske bidragit till att jag reflekterat mer systematiskt över olika val i forskningsprocessen.

Ytterligare en aspekt som är av betydelse i arbetet med en sammanläggningsavhandling är att vetenskapliga artiklar ofta erbjuder begränsat med utrymme, vilket kan upplevas som snuttifierande av forskningsresultaten. Jag har exempelvis i artiklarna inte haft utrymme att diskutera vetenskapsteoretiska, epistemologiska och etiska frågor i särskilt hög utsträckning, vilket jag å andra sidan tagit mig utrymme att göra i kappan. I kappan får jag också tillfälle att fördjupa mina analyser och resonemang kring resultaten i artiklarna samt att belysa progressionen i min forskningsprocess. En förändring som bidragit till att dessa aspekter är mer synliga för mig än för läsare av artiklarna, är min rörelse från en till en början mer renodlad socialkonstruktivistisk ansats till en kritisk realistisk dito.

En nackdel med vetenskapliga artiklar är att det ofta krävs åtkomst till universitetsbibliotekets tidskriftsdatabaser för att kunna läsa artiklar, vilket gör det svårare för exempelvis socialarbetare och serviceanvändare att ta del av dem. Att skriva kappan på svenska har därför varit ett medvetet val för att göra mina forskningsresultat tillgängliga för en vidare krets. Fördelen med en sammanläggningsavhandling är att jag redan under min forskarutbildning får tillfälle att sprida resultaten från mina avslutade delstudier och på så sätt utveckla kommande delstudier och analyser i dialog med det vidare forskarsamhället.

Kapitel 5. Sammanfattning av artiklarna

Artikel I: Legal rights or simply wishes?

Den första artikeln (Bahner 2012) bygger på såväl intervjuer med tio assistansanvändare som observationer på ett internetbaserat funktionshinderforum. Den syftar till att analysera erfarenheter av sexuell subjektivitet och strategier för att uttrycka sin sexualitet i vardagen med personlig assistans i enlighet med frågeställning 1.

Centrala resultat från denna delstudie är assistansanvändarnas strävan efter att bemötas som sexuella subjekt, vilket beskrivs som en viktig förutsättning för att kunna ”leva som andra” (5 § LSS) – samtidigt som känslor av ambivalens får spelrum när denna strävan ska materialiseras inom personlig assistans, där sociala, fysiska och organisatoriska hinder av olika slag kan finnas. Assistansanvändare är osäkra på vad de har rätt att be om assistans med, vilket gör att vissa väljer att avstå av rädsla för hur de ska uppfattas av assistenterna och vilka konsekvenser det kan få för den fortsatta assistansrelationen. Assistansanvändares beroende av assistenternas stöd, ibland för livsavgörande behov, medför att assistansanvändaren placeras i underläge. Det belyser också assistansanvändares olikheter, vilket innebär att förutsättningarna att leva med assistans kan se väldigt olika ut, något som också kan få konsekvenser för möjligheten att få assistans med sexualitet.

Vissa assistansanvändare utvecklar strategier för att lösa sexuella situationer helt utan eller med lägre grad av inblandning av assistenter – en möjlighet som alla inte har, däribland de som är i behov av assistans i större omfattning och som därmed inte kan välja bort assistenters inblandning. Även förekomsten av parrelationer är en omständighet som underlättar för vissa assistansanvändare att utelämna personliga assistenters inblandning i sexuella situationer.

Beroende på framför allt assistansanvändarens typ av funktionsnedsättning men också mod och självsäkerhet, personliga förståelse av sexualitet och dess betydelse i livet, blir det således mer eller mindre möjligt eller önskvärt att ge uttryck för och be om assistans med sexualitet. Med andra ord är samspelet mellan assistansanvändarnas intrapsykiska och interpersonella sexuella script en avgörande beståndsdel i assistansrelationen (Gagnon & Simon 2005), ställt i förhållande till kroppens fak-

tiska funktionalitet och assistentens värdering av sexualitet. Men uppfattningen om funktionalitetens förutsättningar för att kunna uttrycka sexualitet är inte neutral utan genomsyras av kulturella script (ibid.), nämligen att rörelsehinder innebär begränsningar. Några sådana inflytelserika föreställningar handlar om "normala" sätt att utöva sexualitet, framför allt relaterat till okunskap kring andra former av sexuell praktik än den som är fokuserad till könsorganen, normer om parförhållanden, vilken rumslig kontext som är adekvat för sexuell praktik, (o)tillgängligheten till adekvata hjälpmedel och organisatoriska förutsättningar. Dessa föreställningar påverkar både assistansanvändares och assistenter uppfattningar om funktionshinder och dess relation till sexualitet.

Sexualitet och personlig assistans utgör således tydliga brott mot gängse sexuella script, då de specifika förutsättningarna utmanar normer om sexualitet, både ensamt och i par, och för alla involverade parter. Exempelvis kan det krävas en viss belysning för att kunna hantera hjälpmedel, kontinuerlig kommunikation mellan assistent(er) och assistansanvändare, planering långt i förväg och ett utvecklat samspel som balanserar eventuella tekniska kunskaper i exempelvis lyftteknik, med önskan om att skapa en lustfylld situation. Myten om lust kopplad till sexuell spontanitet (Dune & Shuttleworth 2009) ställs därmed i kontrast till frågor om arbetstid, vilka personer som arbetar och rådande rumsliga förhållanden.

Artikeln avslutas med en diskussion om normalitetens status, där "normal sexualitet" är både eftersträvansvärt för möjligheten att kunna betraktas "som andra" och icke-eftersträvansvärt då det kan begränsa möjligheten att uttrycka den sexualitet som individen önskar.

Artikel II: The power of discretion

Denna artikel (Bahner 2013) bygger på intervjuer med femton assistenter och observationer på ett internetbaserat assistansforum. Syftet är att analysera erfarenheter av att arbeta med sexualitet och strategier för att bemöta assistansanvändares sexuella uttryck, i enlighet med frågeställning 2a–b. Resultaten visar att normer om professionalism inom personlig assistans inte inkluderar arbetsuppgifter relaterade till serviceanvändares sexuella praktik, vilket skapar osäkerhet hos personliga assistenter över vad de får lov att assistera med, särskilt om frågan uppkommer i stunden och utan att den tidigare har diskuterats på arbetsplatsen.

Ett centralt resultat i denna studie är att assistenters handlingsutrymme i hög grad grundas på deras personliga normer och värderingar kring sexualitet, vilket särskilt kan drabba assistansanvändare som vill uttrycka vad som uppfattas vara

normbrytande sexualitet. Svårigheter för assistenter att vara öppna med att de är villiga att assistera i sexuella situationer belyses, exempelvis beroende på att ämnet är tabubelagt att diskutera på arbetsplatsen eller att negativa ståndpunkter uttrycks. Detta gäller inte minst i den omgivning som betraktar sådana arbetsuppgifter som prostitution. Dessa aspekter analyseras i syfte att besvara frågeställning 3.

I assistenternas fall föreligger också en osäkerhet i förhållande till deras arbetsvillkor, exempelvis risken att bli uppsagd eller utbytt om de inte utför assistansen i enlighet med assistansanvändarens önskemål, vilket för assistenterna kan skapa en särskild utsatthet i situationer som rör sexualitet. Detta relaterar även till både en kollektiv nivå, det vill säga assistenters generella arbetsvillkor i en kvinnodominerad sektor, och en mer övergripande samhällsnivå, där vissa assistenter upplever att möjligheten för dem att underlätta assistansanvändarens sexuella aktiviteter riskerar att försämra assistenternas status på arbetsmarknaden och stigmatisera dem som prostituerade.

Vidare diskuteras sexualitet ur ett intersektionellt perspektiv. Flera assistenter som är unga kvinnor berättar hur de utsätts för sexuella trakasserier av äldre assistansanvändare som är män. Det är således inte givet att funktionsmaktordningen alltid är den dominerande, utan ålders- och könsmaktsordningen kan i vissa situationer vara mer påtaglig och relevant. Det är således nödvändigt att undvika ett ensidigt fokus på enskilda parter utsatthet, då dessa kan skifta inom samma relation. Vissa assistansanvändares kränkande beteende gentemot assistenter riskerar exempelvis att skymma andra möjliga och icke-kränkande uttryck för sexualitet, det vill säga där assistansanvändarens intention inte är att kränka assistenters sexualitet eller kön. De situationer som diskuteras i artikeln sätter fingret på komplexiteten i assistansrelationer generellt, och i förhållande till sexualitet specifikt.

Artikel III: Risky business?

I denna artikel (Bahner 2015a) synliggörs såväl individuella, organisatoriska och strukturella nivåers sammanvävning, som handlingsutrymmets normativa karaktär. I artikeln besvaras frågeställningarna 2a och c. Materialet består av tre fokusgruppsintervjuer med sammanlagt tio assistanschefer. Cheferna upplevde sig ha begränsat med underlag för att kunna ta välgrundade beslut kring gränserna för assistenters arbetsuppgifter i relation till sexuella situationer. I de fall där de trots allt hade fattat sådana beslut var dessa baserade på personliga värderingar snarare än på professionsetiska riktlinjer eller andra generella föreskrifter. Trots att det förekom att både assistansanvändare och assistenter efterfrågade aktiva ställningstaganden från

chefshåll ansåg vissa chefer att det inte var de själva utan exempelvis Försäkringskassan som skulle göra bedömningen av sexuella behov, vilket skulle underlätta chefers implementering av stödet i verksamheten. Hur denna typ av bedömning skulle genomföras diskuterades endast på ett skämtsamt sätt av cheferna, vilket tyder på frågans komplexitet. Med andra ord var alla inte beredda att ta ställning själva, trots att deras handlingsutrymme och formella position skulle ha tillåtit det. Lösningar efterfrågas men helst inte inom deras eget ansvarsområde, vilket kan tänkas handla om osäkerhet grundad i bristande kompetens kring sexualitet, men även till följd av bristande vägledning i exempelvis LSS-lagen och dess förarbeten.

En ständigt återkommande fråga var huruvida assistans vid sexuell aktivitet är en specifik och särskild arbetsuppgift, det vill säga om det ska inkluderas som en självklar del i näraliggande arbetsuppgifter såsom personlig hygien, eller hanteras som något annat. Det föreföll finnas en ganska stor enighet om gränserna för vilka typer av assistans vid sexuell aktivitet som skulle kunna tänkas bli aktuella, nämligen att ge assistansanvändaren stöd i för- och efterarbete i samband med sexuell aktivitet, som assistansanvändaren sedan skulle få sköta på egen hand. Några chefer hade på olika sätt tagit ställning och organiserat assistans vid sexuell aktivitet, exempelvis genom inköp av hjälpmedel eller genom att utforma riktlinjer kring hur för- och efterarbete ska utföras. De hade gjort detta på ett individuellt plan, det vill säga för enskilda assistansanvändare där frågan dykt upp, snarare än i förberedande syfte och utifrån en generell hållning för hela arbetsplatsen.

Sexualitet betraktas således snarare som en individuell än en strukturell företeelse. Här blir den institutionella maktordningen tydlig, såtillvida att chefer utifrån sina maktpositioner som just chefer i en verksamhet har möjlighet att fatta beslut som påverkar både assistansanvändare och assistenter på ett sätt som enskilda inte alltid har möjlighet att göra. Ett centralt teoretiskt tema i artikeln är hur chefers förhållningssätt till att organisera assistans i samband med sexuell aktivitet omgärdas av ett risktänkande (Rubin 1984/2007) och hur detta leder till en spänning gentemot LSS:s intentioner om självbestämmande.

Artikel IV: Sexual professionalism: for whom?

Den fjärde artikeln (Bahner 2015b) utgår från en textanalys av dels uttalanden av Socialstyrelsens etiska råds utskott rörande socialtjänstområdet (Socialstyrelsen 2011, 2012), dels Förbundet Unga Rörelsehindrades metod- och handbok (Svensk 2011). Artikeln svarar mot frågeställning 3. Trots att etiska rådets utskott kan sägas ha varit ett slags forum för att stimulera diskussioner på lokal nivå om etiska

dilemman, har det i sina uttalanden om hur sexualitet ska förstås, bemötas och organiseras inom personlig assistans inte erbjudit någon tydlig vägledning. Utskottet kan dock inte förväntas erbjuda detta, då det inte hade någon formell rådgivande funktion. Detta är i sin tur något som därmed fördjupar osäkerheten genom att diskussionerna som förs i uttalandena betonar handlingsutrymmets betydelse, dock utan en grundlig diskussion om dess normativa inslag. Utskottets medlemmar, så när som på en person, var dock överens om att gränsen för assistans vid sexuell aktivitet ska gå där cheferna också beskrivit den, alltså vid assistans före och efter en sexuell akt som assistansanvändaren får utföra på egen hand. Den andra medlemmen ansåg att även assistans med sexuell aktivitet kan vara acceptabelt.

Majoriteten av utskottets ledamöter framhåller att det visserligen inte finns några juridiska hinder för att underlätta genomförandet av sexuella aktiviteter, men att assistenten befinner sig i en utsatt position och i en beroendeställning till följd av anställningsförhållandet, samt att det måste vara upp till den enskilda assistenten att avgöra var dennes gränser går. Utskottet för dock ingen liknande diskussion utifrån assistansanvändarens perspektiv, utan fokus ligger på vad som kan anses vara ett professionellt förhållningssätt. Det senare är visserligen en viktig aspekt, men mot bakgrund av tidigare diskussioner utifrån delstudie 1 där assistansanvändare upplever en kompetensbrist hos personalen vad gäller sexualitet och ibland även ett kränkande bemötande, kan utskottets inriktning tyckas ensidigt och otillräckligt.

I Förbundet Unga Rörelsehindrades handbok förs en mer ingående diskussion om komplexiteten i dessa frågor och den inkluderar alla berörda parter, även om fokus ligger på hur assistansanvändares rättigheter till assistans vid sexuell aktivitet ska kunna tillgodoses på ett etiskt, respektfullt och professionellt sätt. En slutsats i denna delstudie är att organisationer för assistansanvändare respektive för professionella har olika fokus i problembeskrivning och därmed i förslag till lösningar. Utifrån en ansats som inspirerats av kritisk policyanalys diskuterar jag nödvändigheten av att frilägga bakomliggande orsaker till att policyn är utformad på detta sätt, hur den påverkar maktrelationen i praktiken och inflytandet av policy som sådant – vare sig den är uttalad eller existerar i form av icke-beslut.

Kapitel 6. Sanktionerad tystnad: en slutdiskussion

Som konstaterats i såväl min egen som annan tidigare forskning utgör personlig assistans ett spänningsfält i skärningspunkten mellan det privata och offentliga (t.ex. Egard 2011; Hugemark 1998; Jacobsson 1996). Vad som blir särskilt tydligt i mina delstudier är att denna spänning förstärks när frågor kring assistans vid sexuell aktivitet inkluderas, bland annat på grund av att sexualitet inte nämns i vare sig LSS eller dess förarbeten och i liten utsträckning i andra typer av material som belyser personlig assistans i generell bemärkelse. Samtidigt finns skrivningar i LSS om att assistans ska bidra till möjligheten ”att leva som andra” (5 § LSS), att insatserna ska utföras utifrån assistansanvändarens självbestämmande, möjliggöra delaktighet i samhällslivet och bidra till ”goda levnadsvillkor” (7 § LSS). De ramar som omger verksamheten ger med andra ord inte förutsättningar för assistansanvändare att på ett oproblematiskt sätt uttrycka behov av assistans som stöd för sexuell aktivitet eller för personal att bemöta och organisera desamma. Snarare verkar de bidra till att förvirra; för hur ska lagens intentioner tolkas i relation till sexualitet, som trots att det inte nämns någonstans, är en viktig del av livet för många människor, så även för assistansanvändare?

Mina studier visar exempel på att det emellanåt ändå sker organisering av assistans vid sexuell aktivitet, mer eller mindre öppet i verksamheten och på olika sätt. Tystnad inför en fråga leder således inte nödvändigtvis till att den är frånvarande i praktiken. Däremot kan tystnaden få som konsekvens att assistansen utförs på ett ostrukturerat sätt och utan insyn av ansvariga, eller att assistansanvändares sexuella behov inte bemöts alls mot bakgrund att det saknas förväntningar på att det ska göras.

Med utgångspunkt i mina resultat från delstudierna 1–4 som jag sammanfattat i föregående kapitel kommer jag att i detta kapitel besvara avhandlingens övergripande frågeställningar, det vill säga vilka förståelser och värderingar som olika parter tillskriver sexualitet och hur detta påverkar normer och praktiker, samt föreställningar om, assistans i samband med sexuell aktivitet. Centralt för diskussionen är min utgångspunkt i ett maktperspektiv med fokus på hur funktionsmaktordningen

och professionsmakt samspelar och kan förstås i relation till sexualitetsnormer. Utgångspunkten ligger i den komplexitet som omgärdar frågorna, där de olika berörda parternas behov diskuteras i förhållande till juridiska, relationella och samhällsliga aspekter, och där dessa ibland står emot varandra – eller uppfattas göra det. Kapitlet avslutas med en konklusion av avhandlingens huvudsakliga resultat och implikationer.

Ett *behov* av assistans vid sexuell aktivitet?

En aspekt som visat sig vara betydelsefull i hur assistans vid sexuell aktivitet beskrivs och begripliggörs av informanterna är förståelsen av sexualitet som ett *behov* (jfr Earle 1999). I delstudierna har assistansanvändare, assistenter och chefer på olika sätt diskuterat huruvida sexualitet ska förstås som ett grundläggande mänskligt biologiskt behov, vilket därmed kräver stöd, i likhet med exempelvis mat och hygien, eller mer som en form av socialt behov som inte avgör en persons överlevnad. Om det handlar om det senare kan behovet av assistans som stöd för sexuell aktivitet därmed förstås som att det skiljer sig mellan olika personer och får anpassas till rådande organisatoriska förutsättningar – med risk att behovet inte kommer tillgodoses alls (jfr Browne & Russell 2005).

Å ena sidan visar resonemanget att förståelsen av sexualitet baseras på en föreställd dikotomi som antingen biologiskt eller socialt/kulturellt betingat, snarare än att betraktas som komplext och bestående av aspekter på biologisk *såväl* som social och kulturell nivå (jfr Helmius 2004; Löfgren-Mårtenson 2013; Månsson 2012b; Weeks 2010). Å andra sidan antyder förståelsen av sexualitet som ett socialt behov att relationella och moraliska aspekter betonas, vilket öppnar upp för en mångfald av praktiker – men därmed också möjligheter till begränsningar beroende på de inblandade parternas individuella värderingar och tillskrivna positioner utifrån exempelvis kön eller ålder (Bahner 2013).

En del av informanterna anser att eventuell assistans som stöd för sexuell aktivitet ska förstås som grundat i ett behov, eftersom lagen (LSS) är utformad med utgångspunkt i att insatserna ska bidra till att tillgodose användarnas *grundläggande behov* (9 a § LSS). Trots att sexualitet inte anges som exempel på grundläggande behov i vare sig lagtext eller förarbeten, så diskuterar framför allt assistenter och chefer möjligheten att ge och få assistans i samband med sexuell aktivitet utifrån denna formulering.⁴⁰ Detta resultat påvisar betydelsen av det professionella handlings-

⁴⁰ Även Socialstyrelsens etiska råds sociala utskott gör en vidare tolkning än vad en strikt rättslig tolkning troligen skulle resultera i, när det i ett yttrande från 2012 skriver att ”sexuella behov ...

utrymmet och hur det tar sig uttryck från tolkning till praktik och där personliga värderingar är inflytelserika (Brodkin 2010; Lipsky 1980/2010; Molander & Grimen 2010). Hur personalen tolkar lagen och uppfattar vidden av sitt handlingsutrymme är således en maktfaktor, då det får konsekvenser för hur praktiken utformas. I likhet med resultaten i Giertz avhandling (2012) får personalens definitioner av assistansanvändarna konsekvenser för hur de bemöts och praktiken organiseras, i detta fall gällande sexuella behov (Bahner 2012, 2013, 2015a).

Assistans för att underlätta sexuell aktivitet diskuteras även i förhållande till arbetsmiljölagen, nämligen huruvida det är möjligt att ha en god arbetsmiljö, framför allt ur psykosocialt hänseende, om assistenterna ska assistera i samband med sexuell aktivitet. En sådan insats, som i förstone främst handlar om assistansanvändarnas behov och sexliv, upplevs i själva verket även ha att göra med assistenternas sexualiteter. Det intressanta är således inte huruvida assistans i samband med sexuell aktivitet kan utföras med stöd av LSS, det vill säga som en rättighet för assistansanvändare. Snarare gäller det om assistenterna vill och kan utföra sådan assistans inom ramar för arbetsmiljöbestämmelser och ett professionellt förhållningssätt, det vill säga utan att den egna sexualiteten hamnar i fokus. Sexualitet i detta sammanhang begripliggörs som ett socialt och relationellt fenomen snarare än som ett individuellt (jfr Gagnon & Simon 2005), vilket gör det svårt att tala om assistans vid sexuell aktivitet som enbart en fråga som rör endast assistansanvändare och deras rättigheter.

I detta sammanhang är karaktären på och betydelsen av assistansrelationen viktig att belysa (jfr Egard 2011), eftersom upplevda beroendeförhållanden och/eller vilken typ av relation som önskas, exempelvis åt det vänskapliga hållet eller åt det mer distanserade, påverkar hur praktiken utformas och upplevs med avseende på sexuell aktivitet (se t.ex. Bahner 2012, 2013; Svensk 2011, s. 44; Socialstyrelsen 2012). Betydelsen av assistansrelationen – oavsett karaktär – har således en särskild betydelse i förhållande till sexualitet, vilket uppmärksammas även i tidigare forskning (Earle 1999; Browne & Russell 2005).

Frågan om assistans i samband med sexuell aktivitet kan således betraktas som präglad av två aspekter: dels av de generella förutsättningarna som råder i arbetet och som skapar osäkerhet och komplexa maktförhållanden på både juridiska och personliga grunder – oavsett om det berör sexualitet (Calleman 2009; Egard 2011; Giertz 2012), dels av de samhälleliga föreställningarna om sexualitet som något privat och dessutom tabubelagt i förhållande till funktionshinder (McRuer & Mollow 2012; Shildrick 2007a; Shuttleworth 2010). Detta åskådliggör ett av avhandlingens

väl rent allmänt får anses vara grundläggande mänskliga behov”, och därmed ”ger utrymme” att inbegripas i grundläggande behov, trots att det inte omnämns i LSS.

huvudsakliga resultat, nämligen att det inte finns någon gemensam förståelse av vad assistans i samband med sexuell aktivitet egentligen innebär. Mot bakgrund av modellen för sexuell assistans som presenterades i kapitel 2 (se s. 34) kan sägas att den första delen som berör förutsättningar ("Kunskap och erkännande") inte är etablerad; det saknas en gemensam kunskapsbas och förståelse av att detta är en legitim fråga att arbeta med inom assistansverksamheten. Denna osäkerhet bidrar också till att mystifiera vad assistans i samband med sexuell aktivitet kan innebära i praktiken, vilket är orsaken till flera av de resultat som kommer att diskuteras vidare i kapitlet.

Behov av integritet – för vem?

En första sådan fråga handlar om alla de omgivande aspekter som uppfattas komplicera hur assistans för underlättande av sexuell aktivitet bör förstås och hanteras – vilket fördröjer diskussioner om hur sådan assistans kan utföras rent konkret. För även i de fall då assistansanvändare tar upp behov av assistans vid sexuell aktivitet, som exempelvis på- och avklädning i samband med onani, kontextualiseras detta i termer av erkännande av dem som sexuella varelser, snarare än som behov av konkret assistans och hur denna skulle kunna utformas (Bahner 2012). I handboken från Förbundet Unga Rörelsehindrade diskuteras i relation till detta även behov av att stärka assistansanvändares kunskaper och egenmakt kring sin sexualitet (Svensk 2011, s. 58). Dessa exempel kan tolkas på olika sätt; dels som att det upplevs som viktigt att få ett erkännande, vilket som nämnts många gånger saknas, och dels som en osäkerhet eller rädsla att tala om konkreta – och därmed också mer intima och privata aspekter av sin sexualitet (ibid., s. 54). När det gäller de mer konkreta delarna av modellen återkommer ofta exempel från kategorin "Privatliv och avskildhet", vilket styrker den sistnämnda tolkningen. Synen på sexualitet som något privat lyfts även fram i Kulick och Rydströms (2015) forskning, där det dessutom framhålls som ett hinder genom att rädslan att göra fel och kliva över den andres integritetsgräns försvårar diskussionen om konkreta insatser (se även Browne & Russell 2005).

I detta sammanhang belyses än en gång betydelsen av det relationella, nämligen i förhållande till integritet. Även det är en diskussion som återkommer i delstudierna mot bakgrund av LSS:s skrivningar om att insatserna ska utformas med respekt för assistansanvändarens integritet (6 §). Det paradoxala i denna typ av diskussioner blir att assistansanvändare sällan getts utrymme att själva formulera vilka behov kring integritet de har. Istället har personalen utgått från organisationens behov, sina egna värderingar eller vad de uppfattar vara vedertagna normer om sexuella

integritetsgränser. Här tydliggörs hur den sexuella socialisationsprocessen är ständigt pågående och utvecklas i samspel med omgivningen. Enskilda assistansanvändares intrapsykiska script påverkas av personalens förhållningssätt och kulturella normer, exempelvis avseende vad som är att anse som ”normala” integritetsgränser kring sexualitet – vilket i sin tur kan påverka upplevelsen av möjligheten att kunna uttrycka sin sexualitet (Bahner 2012).

Vidare synliggörs att det i själva verket inte enbart är assistansanvändarnas privatliv, avskildhet och integritet som det behövs tas hänsyn till, utan även assistenternas – vilket till och med är den största poängen i etiska rådets sociala utskotts yttrande från 2012 (Bahner 2015b). Även om den sexuella socialisationsprocessen är individuellt betingad, blir den således även delvis institutionaliserad, det vill säga organisatoriskt betingad i förhållande till assistansverksamhetens förutsättningar. Detta möjliggörs i en kontext där personalen vanligen inte har någon specifik kompetens kring sexualitet och funktionshinder och sällan heller ges kompetensutveckling eller utrymme att diskutera frågorna på arbetsplatsen (Bahner 2013, 2015a). De positiva aspekterna av professionalism, nämligen att utmanas i sin moral, sina värderingar och förgivettagna föreställningar – vare sig de är medvetna eller omedvetna – och relatera dem till etik och ett professionellt förhållningssätt, går förlorat när assistans ska karaktäriseras av ”anti-professionalism” (Ratzka 2013). Jag ser därför i likhet med Egard (2011, s. 195) behovet av någon typ av utbildning och handledning för att stärka rättssäkerheten i assistansrelationer, något som även Callemans (2009) diskussioner ur ett arbetsrättsligt perspektiv talar för.

Denna typ av satsningar skulle kunna bidra både till att stärka assistenters trygghet i yrkesrollen och till att påverka enskilda assistenters sexuella socialisationsprocesser i en riktning som utmanar funktionsnormativa föreställningar om ”normal sexualitet”. Med andra ord vill jag betona den ständigt pågående processen i individens sexuella socialisation och som särskilt betingad av organisatoriska förutsättningar i en assistanskontext. Detta kan tyckas paradoxalt med tanke på att assistans utförs i hemmet. Å andra sidan har, som mina studier visat (t.ex. Bahner 2013, 2015a), även avsaknaden av utbildning eller handledning, och chefers tystnad, inverkan på hur assistenter väljer att begripliggöra, bemöta och hantera frågorna. I förlängningen påverkar detta även assistansanvändares sexuella handlingsutrymme. Den organisatoriska kontexten ska således förstås i ett bredare perspektiv än enbart den traditionella fysiska arbetsplatsen där chefer och personal befinner sig. Inom assistanskontexten är hemmet, där insatserna utförs, i allra högsta grad influerat av institutionella aspekter, även om det tar sig uttryck på andra sätt.

När det gäller min analys att det går att påverka personalens värderingar genom den sexuella socialisationsprocessen står den i kontrast till den uppfattning som jag

uppfattar att etiska rådets sociala utskott gör. I yttrandena betonas behovet av att ta hänsyn till assistenters personliga värderingar i bemötandet och organiserandet av assistans vid sexuell aktivitet, vilket jag menar ger uttryck för en förståelse som grundar sig i att värderingar är fast förankrade hos individen och att enskilda assistenter därför ska tillåtas att avstå från assistans som de uppfattar stå i motsättning till sina värderingar. Jag hävdar i motsats till detta att personliga värderingar, som kan förstås som en del av intrapsykiska script, i allra högsta grad kan utvecklas med nya förståelser i det samspel som sker med omgivningen i en kontinuerlig sexuell socialisationsprocess – på liknande sätt som en arbetsplatskultur utvecklas.

Att skilja mellan de olika nivåerna av sexuella script är därför svårt, likaså att se var gränsen går mellan en individs *sexuella* socialisation och socialisationen till en ”bra” assistent eller assistansanvändare. Rädslan att förlora sitt arbete respektive sin assistans, eller att assistansrelationen försämrats, blir på så vis del av den sexuella socialisationen. För assistansanvändare påverkas det även av enskilda assistenters bemötande, hur chefer väljer att hantera frågan, samt av samhälleliga normer – med andra ord ett samspel av sexuella script på olika nivåer. Detsamma kan sägas för assistenter och chefer: deras enskilda sexuella socialisationsprocesser påverkas av om/hur de assistansanvändare de arbetar med uttrycker behov av assistans vid sexuell aktivitet. Normer kring yrkesroll och assistanspraktik utvecklas således i samspel med sexuella script. Det sexuella är både privat och offentligt – och berör både assistansanvändare och personal.

Assistans vid sexuell aktivitet – i praktiken?

Hur erkännande av assistansanvändares sexualitet ska gå till i praktiken är också föremål för skilda uppfattningar. I delstudie 2 ger en assistent exempel på hur hon genom sitt bemötande ansett sig bejaka assistansanvändarnas sexuella uttryck och bidra till ”en omgivning som tillåter intimitet” (se tabell 1, kapitel 2) genom att i positiva ordalag kommentera pornografiskt material som låg synligt i hemmet – medan en annan assistent berättar om ett tillfälle då hon ignorerade en assistansanvändares tal om sina sexuella behov på grund av osäkerhet och oro för att det skulle kunna innebära utökade arbetsuppgifter (Bahner 2013). En assistent som säger sig vara beredd att assistera i samband med sexuell aktivitet villkorar det med att hon måste få det tillsagt av sin chef eller hemsjukvården – som en legitim arbetsuppgift (ibid.). Förutom att exemplen belyser assistenters handlingsutrymme och olikheter i synen på hur sexualitet ska bemötas, bekräftar de senare exemplen även de arbetsrättsliga aspekter som Calleman (2009) diskuterar, nämligen osäkerheten som ska-

pas av flexibiliteten kring vilka arbetsuppgifter som ingår i ens arbete. Denna osäkerhet tycks bli ännu större när det handlar om sexualitet.

Andra exempel visar på överenskommelser om hur privatliv och avskildhet skapas på ett sätt som både assistenter och assistansanvändare är bekväma med, exempelvis genom diskreta signaler – medan andra assistenter inte ens är redo att börja diskutera sådan assistans, än mindre utföra den, utan anser att deras arbetsplats (det vill säga assistansanvändarens bostad) ska vara fredat från sexuella uttryck (Bahner 2013). Det finns även exempel på fall där assistenter är positivt inställda, men där assistansanvändare ändå upplevelser hinder att utöva sin sexualitet med hänsyn till hur det påverkar assistenters arbetsförhållanden (t.ex. Bahner 2012, s. 346f). Assistenters arbetsförhållanden är således ingen privatsak utan även något som assistansanvändare kan välja att ta hänsyn till i hanteringen av sina sexliv.

Olika uppfattningar om hur assistansanvändares sexualitet bejakas utifrån ett professionellt förhållningssätt och hur arbetets organisatoriska förutsättningar påverkar detta aktualiseras således även i det här sammanhanget och får skilda betydelser beroende på vilka delar av modellen som berörs. Utan gemensamma gränser och definitioner vidgas personalens handlingsutrymme med skilda konsekvenser för assistansanvändare beroende på vem som arbetar för dem (Bahner 2012, 2013, 2015a; jfr Anderberg 2007 och Egard 2011).

Även i delstudie 3 framkommer hur olika chefer hanterar dessa frågor. Vissa har tagit fasta på assistansanvändarnas behov av stöd, exempelvis genom inköp av hjälpmedel till någon som uttryckte behov av att träffa en sexpartner, medan andra inte ansett att denna typ av frågor faller inom deras ansvarsområde (Bahner 2015a). I chefernas diskussioner om vinjetterna som handlade om assistans i samband med konsumtion av pornografi via dator respektive deltagande i ett socialt sammanhang där möjligheten till sexuellt umgänge uppstod, diskuterades till en början att sådan assistans liknar annan typ av intim assistans som inte har med sexuell aktivitet att göra och att det därför kan anses vara acceptabelt. I slutet av diskussionerna framfördes dock oro för de inblandades väl och ve som avgörande för att sådan assistans trots allt inte kunde tillåtas utan tillräckliga förberedelser ("Kunskap och erkännande"), något som få chefer hade arbetat med – vilket kan vara en anledning till att efterföljande delar i modellen inte aktualiserats.

Avsaknad av kunskaper om sexualitet betraktas som en riskfaktor men åtgärdas sällan mer än på administrativ nivå (jfr Power 2007). Därmed fokuseras också i första hand på negativa risker än positiva möjligheter (jfr Lupton 1999). Förståelsen av sexualitet som ett riskfyllt fenomen i denna kontext bidrar således till att assistansanvändare visserligen erkänns som sexuella men i praktiken inte ges förutsättningar att utöva sin sexualitet, då assistenter inte heller ges förutsättningar att arbeta

med det. Genom att erkännandet vilar på en förståelse av assistans för att underlätta sexuell aktivitet som en riskfylld aktivitet, så betraktas även uppmärksammandet av frågorna som en risk i sig (Rubin 1984). Riskperspektivet inlemmas på så vis i personalens sexuella socialisationsprocesser och påverkar praktikens utformning, som ofta blir begränsande för assistansanvändarnas möjligheter att utöva önskad sexuell aktivitet – eller att ens sätta ord på sådana behov.

I etiska rådets sociala utskotts uttalanden (Socialstyrelsen 2011, 2012) går det att skönja en motsvarande tendens. Deras uttalanden utgår från två konkreta situationer: assistans vid onani respektive för att köpa sexuella tjänster i Danmark (där det är lagligt), men där fokus ligger på att hänsyn måste tas till assistenters känslor, personliga värderingar och integritet. Den konkreta assistansen berörs endast kort avseende att slå telefonnumret och ledsaga assistansanvändaren till den prostituerade, medan största delen av diskussionerna i båda uttalandena uppehåller sig vid moraliska och etiska aspekter i förhållande till vad som kan anses vara ett professionellt förhållningssätt, samt frågor kring assistenters arbetsförhållanden och arbetsmiljö. Assistansanvändarnas behov – det som utgör grundfrågan – hamnar i skymundan (Bahner 2015n).

Med andra ord erkänns assistansanvändare som sexuella subjekt, samtidigt som erkännandet kompliceras av riskfaktorer som aktualiseras då det ska omsättas i praktiken. Därmed reproduceras det i tidigare forskning uppmärksammade kännetecknet för assistanspraktiken; att kunna hantera den svåra balansgången eller dilemmat i att låta assistansanvändaren utöva sitt självbestämmande när assistenten har en annan uppfattning om hur den aktuella situationen bäst bör hanteras (Anderberg 2007; Larsson & Larsson 2004). Exempelen tydliggör komplexiteten i Independent Living-ideologin; å ena sidan en förståelse av assistansrelationer som moraliskt och normativt betingade, å andra sidan ett motstånd mot att möjliggöra för personalen att problematisera sina värderingar genom exempelvis gemensam utbildning.

Var går gränsen?

Resultaten från de fyra delstudierna ger stöd för tidigare forskning som empiriskt har undersökt hur assistans vid sexuell aktivitet hanteras i Storbritannien (Earle 1999) och Australien (Browne & Russell 2005). Något som betonas både i denna forskning och som framkommer i mina egna studier är en skillnad mellan att *assistera med* respektive att *engagera sig i* assistansanvändarens sexuella aktiviteter, där det förstnämnda framställs som det acceptabla arbetssättet (*assisting with* respektive *engaging in* enligt Mona 2003). Att vara ett mänskligt hjälpmedel, vilket är det sätt som

assistans ofta beskrivs (se t.ex. Larsson & Larsson 2004), kan alltså sägas vara avgränsat från sexuell aktivitet, eftersom det upplevs handla om ett engagemang – som riskerar att gå över det professionellas gräns. Assistenten är inte ersättning för sexualhjälpmedel, däremot möjligen i användningen av dem; det vill säga att *assistera med*. Exakt var gränsen dras däremellan är en komplex fråga som troligtvis tolkas på olika sätt beroende på assistansrelation, precis som i förhållande till andra typer av assistanssituationer, det vill säga utifrån vilka specifika behov som assistansanvändarna har och hur långt assistenterna är beredda att gå (jfr Calleman 2008a). I detta sammanhang är det relevant att beakta LSS:s intentioner om att assistans ska utformas utifrån individens önskemål och behov – med andra ord kan standardiserade former av assistans svårigen slås fast. Var gränsen går skiljer sig därför sannolikt åt för enskilda assistansanvändare och assistenter, samt i olika assistansrelationer – precis som det kan se ut när det gäller andra typer av assistansinsatser.

Att min analys bekräftar resultat från internationell forskning tyder på en dominerande diskurs om sexualitetens (icke-)plats inom personlig assistans. Även i Danmark, där det finns en större tydlighet i policy och även specifika verksamheter som arbetar med stöd för att underlätta sexuell aktivitet, dras gränsen på samma sätt; det vill säga att den ordinarie personalen i funktionshinderverksamheterna ger stöd för att serviceanvändarna sedan ska kunna utföra önskad sexuell aktivitet på egen hand och i enrum (Kulick & Rydström 2015). Kanske kan den dominerande diskursen även bero på att Independent Living-rörelsen varit förhållandevis tystlåten i frågor. Även om pionjären Adolf Ratzka skrev om det 1998, var det i mer allmänna ordalag och det ledde inte heller till några konkreta åtgärder, mig veterligen.

En anledning till det senare kan handla om att de ledande aktörerna främst företrätt personer med enbart rörelsehinder och som kanske dessutom inte har haft behov eller önskemål om denna typ av assistans. En relaterad aspekt som måste tas i beaktande avseende mina resultat är att en förhållandevis stor andel av assistansanvändarna i min studie levde i parförhållanden och därför kanske inte hade lika stort behov av stöd från yrkesverksamma assistenter i sin sexuella aktivitet (jfr Liddiard 2014). Detta faktum kan bidra till att det är just aspekter som berör erkännande, privatliv och avskildhet som är centrala i mina studier, jämfört med exempelvis Kulick och Rydströms (2015) studie, där informanter med mer omfattande behov av assistans vid sexuell aktivitet undersökts och där mer konkreta frågor avseende sexuell aktivitet därför hamnat i fokus. I Danmark finns också möjligheter till mer omfattande stöd, exempelvis till personer som inte kan genomföra sin önskade sexuella aktivitet enskilt trots stöd i förberedelser, exempelvis av så kallade *seksualvejledere*. För svenska assistansanvändare i liknande situationer finns i dagsläget inga formella alternativ och det är inte heller något som har undersökts i avhandlingen.

Det är dock ett tema som framtida forskning om rättigheter och praktiker för sexuellt stöd i funktionshinder verksamheter för olika målgrupper skulle kunna ta sig an.

Den osynliga (a)sexualiteten

Det finns en samstämmighet i mina delstudier om att rörelsehindrade assistansanvändares sexualitet är tämligen osynliggjord och är ett tabubelagt ämne – både i samhället i stort och i assistansverksamheter. En orsak till detta är att samspelet mellan funktionsmaktordningen och normalitetskonstruktioner kring sexualitet (re)producerar föreställningen om personer med rörelsehinder som asexuella (Lund & Johnson 2014; Milligan & Neufeldt 2001; Wilkerson 2011). Denna föreställning bottenar i dominerande diskurser och ideal om vem som uppfattas som sexuell och attraktiv, samt hur ”normal” sexuell aktivitet ska utövas. Assistans i samband med sexuell aktivitet utmanar dessa normer och föreställningar (se även Earle 1999).

Dessa normalitetskonstruktioner reproduceras på olika nivåer och konsekvensen i verksamheterna är bland annat känslor av oro, osäkerhet och ambivalens. På individnivå möter vi assistansanvändare som uttrycker ambivalens mellan att å ena sidan vilja erkännas som sexuella subjekt/objekt och å andra sidan ha internaliserat föreställningar om att deras sexualitet inte bör uttryckas alls, eller att de helt enkelt inte vill uppfattas ha en sexualitet som kräver speciallösningar (Bahner 2012). För dem som inte har behov av assistans vid sexuell aktivitet kan en större uppmärksamhet av sexualitet leda till att de istället uppfattas som avvikande av anledningen att de *inte* önskar sådant stöd. *Hur* sexualitet och sexuella behov diskuteras är med andra ord en inflytelserik aspekt i hur assistansanvändare uppfattar möjligheten till stöd.

När det gäller personalen finns hos vissa assistenter en ambivalens mellan att å ena sidan utföra assistans i enlighet med assistansanvändarnas önskemål om stöd vid sexuell aktivitet och å andra sidan uppleva sådana arbetsuppgifter som riskfyllda åtaganden, eftersom vissa assistenter uppfattar att arbete med sexualitet kan leda till att de stigmatiseras som prostituerade av samhället (Bahner 2013). Cheferna uttrycker oro över att organisering av assistans vid sexuell aktivitet kan leda till övergrepp, både gentemot assistansanvändare och assistenter och att dessa situationer därför är att betrakta som arbetsmiljörisker, framför allt eftersom assistenters psykiska arbetsmiljö kan påverkas negativt (Bahner 2015a). Cheferna anser vidare att det är riskfyllt ur ett juridiskt perspektiv, eftersom det inte finns några uttryckliga rättsregler eller riktlinjer för huruvida de verkligen får lov att organisera assistans

vid sexuell aktivitet. Med andra ord är synen på sexualitet präglad av ett riskperspektiv baserad på rädslan att assistans för att underlätta sexuell aktivitet kan leda till något oförutsett, farligt och riskfyllt (jfr Rubin 1984), vilket understryks av det otydliga rättsläget och avsaknaden av nationella riktlinjer eller liknande.

Socialstyrelsens etiska råds utskott för sociala frågor ger viss vägledning som tar sikte på att det *inte* kan anses vara olagligt för personalen att utföra assistans vid sexuell aktivitet (Socialstyrelsen 2012). Detta konstaterande kompliceras dock av att uttalandet även innehåller diskussioner som problematiserar sådana arbetsuppgifter genom att betona betydelsen av att ta hänsyn till assistenters (negativa) känslor och värderingar kring att arbeta med sexualitet. Med andra ord bekräftar – och kanske till och med *bejaktar* – diskussionerna i uttalandet de känslor av oro och osäkerhet som informanterna i delstudie 1–3 ger uttryck för, särskilt med avseende på gränsdragningen mellan att engagera sig i respektive att assistera med. Detta gör att berörda parter själva måste ta dessa beslut, vilka de dessutom uppmuntras att göra med hänsyn till det enskilda fallets karaktär. Ytterligare en betydelsefull omständlighet i detta sammanhang är att utskottets uttalanden inte är normerande policy och att det inte finns någon annan sådan överhuvud taget. Tystnaden är därför komplex; det görs visserligen uttalanden, som troligen inte är särskilt välkända ute i verksamheterna, möjligen på grund av att de inte har formen av vägledande allmänna råd – och osäkerheten består därmed.

Tystnaden som omger frågan om huruvida assistans vid sexuell aktivitet är en legitim insats är således en grundläggande förutsättning för hur praktiken gestaltar sig (jfr Shildrick 2007a). Den återfinns på alla nivåer, vilket leder till att de föreställningar som den bär på ständigt reproduceras i en ond cirkel. När assistansanvändare inte vågar uttrycka sina behov av assistans vid sexuell aktivitet bidrar tystnaden till att personalen inte tror att det är en fråga av betydelse för assistansanvändare. När cheferna inte belyser frågan i personalgruppen – exempelvis vid introduktion av nyanställda, genom kompetensutveckling eller via riktlinjer för arbetsplatsen – så bidrar det till att personalen inte vet hur den ska hantera frågor från assistansanvändare (om de ens ställs) och att eventuellt behov av sådan assistans osynliggörs. Personalens tystnad bidrar i sin tur till att assistansanvändare blir osäkra på om de kan be om assistans vid sexuell aktivitet och hur önskemålet i så fall kommer att tas emot. Otydligheten i LSS och avsaknaden av annan för ändamålet normerande policy bidrar vidare till att alla parter är osäkra huruvida assistans vid sexuell aktivitet är möjligt att arbeta med – och den onda cirkeln sluts återigen.

Dessutom bidrar intim diskriminering (Emens 2009) till begränsade möjligheter för vissa assistansanvändare att utöva sina sexualiteter på önskat sätt, exempelvis genom att det inte är möjligt att beviljas en större lägenhet för att kunna ha ett extra

rum för assistenten och därmed lättare skapa avskildhet än vad fallet är i en mindre lägenhet (Bahner 2012). Hur assistansverksamheten utformas för enskilda individer påverkas med andra ord även av samhälleliga normsystem, maktordningar och politik som inte explicit berör frågan om personlig assistans vid sexuell aktivitet. I detta sammanhang är det tidigare nämnda uttalandet av Adolf Ratzka (1998) relevant att ta i beaktande, nämligen att en förutsättning för ett familjeliv och sexliv i grund och botten handlar om en fungerande assistans. Det sexuella medborgarskapet som Weeks (1998) och Richardson (2000) talar om måste således ses ur ett bredare perspektiv än enbart relaterat till frågor som berör sexualitet specifikt. Med Wilkersons (2011, s. 195) ord är det också något som genomsyrar varandet i samhället i stort – något som i avhandlingens kontext måste förstås i relation till att vara funktionshindrad i ett funktionsnormativt samhälle. Det sexuella återfinns i många delar av vardagen – likaväl som det vardagliga i många avseenden utgör förutsättningar för det sexuella (Emens 2009). Som flera informanter i delstudie 1 lyfter fram handlar det om alltifrån privatekonomi till kollektivtrafik (Bahner 2012).

Genom den intima diskrimineringen (Emens 2009) osynliggörs inte endast assistansanvändares sexuella subjektivitet, utan även de föreställningar som bidrar till att de förväntas vara asexuella. Vad tystnaden och osynliggörandet bidrar till är med andra ord en komplex fråga. Få personer skulle kunna anklagas för att aktivt motverka erkännandet av assistansanvändares sexuella behov, men det är lika få som aktivt verkar *för* det (jfr Browne & Russell 2005; Kulick & Rydström 2015). Tystnaden, eller rättare sagt olika aktörers sätt att upprätthålla den, kan ha flera orsaker; en faktisk osäkerhet om vad som gäller; en personlig värdering hos personal om att det finns andra, viktigare frågor att hantera inom assistansverksamhet, eller en omedvetenhet om frågornas existens. Vidare kan omedvetna (icke-)handlingar bero både på den enskildes intrapsykiska script och samhälleliga diskursers inflytande. Men oavsett om osynliggörande och tystnad beror på en omedveten passivitet eller en medveten aktivitet, får det konsekvenser för assistansanvändarna. Därmed blir ansvarsfrågan mer diffus, vilket ger utrymme för cheferna att *inte* ta ansvar för frågan och resulterar i att frågorna inte heller erkänns (Bahner 2015a). Detta möjliggörs av att sexualitet är ett svårdiskuterat ämne överhuvud taget i samhället, vilket blir märkbart exempelvis genom att sexuella problem ofta förknippas med skamkänslor och tabun (Elmerstig 2012).

Ansvarsfrågan gäller lika mycket policyaktörer, som genom att *inte* utforma policy eller andra typer av råd och riktlinjer till stöd för verksamheterna bidrar till att bevara status quo (jfr Emens 2009). Därmed är frånvaron av policy också att anse som en policy i sig – och som ett direkt maktutövande (Bacchi 1999). En viktig slutsats är således att även icke-handlingar är att betrakta som handlingar som får

både diskursiva och materiella konsekvenser för berörda aktörer (Hill 2007), inte minst för assistansanvändare. Tystnaden kan således betraktas som en mekanism, verksam på flera nivåer och av flera anledningar, som bidrar till en tendens av osynliggörande – en sanktionerad tystnad. Detta visar hur funktionshinder som kategori används av olika aktörer för att legitimera ett visst sätt att förstå, bemöta och hantera assistans vid sexuell aktivitet (jfr Kafer 2013). Men det belyser också att funktionshinder måste förstås som relationellt, relativt och kontextuellt, vilket ställer krav på politiska åtgärder för att samhället ska vara anpassat för en större variation av stödbehov (Tøssebro 2004). Tystnaden kan således förstås som att den motverkar just möjligheten av att uppnå ett sådant tillstånd.

Ett fält av motsättningar

Vad som blir tydligt i ett övergripande perspektiv av studiens delar är att fenomenet assistans som stöd för utövande av sexuell aktivitet är ett fält av motsättningar. Det handlar om motsättningar inom individer, i relationer mellan individer samt mellan aktörer i olika institutionella positioner. I detta avsnitt ska jag diskutera de två sistnämnda relationerna.

En första motsättning uppstår i relationen mellan assistansanvändare och assistent mot bakgrund av Independent Living-ideologins syn på professionalism. Motståndet från assistansanvändarnas sida kan förklaras med att det ur deras perspektiv finns en ensidig fokusering på professionell kunskap och att den enbart är ett redskap för maktutövning och kontroll – istället för som ett möjligt redskap även för omsorg, hjälp och stöd (Hugemark 1998). Från assistenters perspektiv handlar det istället om att uppvärdera yrket och de kunskaper som krävs för att kunna utföra assistans på ett ändamålsenligt sätt, utan att assistenters arbetsvillkor förbises (Christensen, Guldvik & Larsson 2014).

I detta fält kan assistansanvändares eventuella önskemål om att få uttrycka sin sexualitet krocka med assistenters önskemål om goda arbetsförhållanden. Det kan exempelvis handla om att assistansanvändaren är en ensamstående man med behov av stöd för att kunna onanera, och assistenten en ung kvinna som inte getts förutsättningar att bemöta och arbeta med sexualitet, exempelvis genom introduktion eller handledning, vilket kan leda till att båda parter upplever sig förfördelade, missförstådda eller kränkta.⁴¹ Denna typ av genusaspekter har uppmärksammats både i

⁴¹ Detta exempel har återkommit i flera delstudier, både genom informanternas egna erfarenheter av sådana situationer och som ett så kallat *extremfall* (Pomerantz 2013), som används för att förklara varför assistans vid sexuell aktivitet är en komplex och svårhanterad situation. Exemplet kan

mina studier och i tidigare forskning (dock inte i relation till sexualitet, se t.ex. Gough 1994; Selander 2013). Eftersom assistentyrket är kvinnodominerat är genusaspekter, och hur de relaterar till sexualitet, frågor som i framtida forskning bör undersökas närmare.

Motsättningen uppstår inte i ett vakuum utan i en kulturell och samhällelig kontext, där unga kvinnor betraktas som utsatta i relation till äldre män (Bahner 2013, 2015a; se även Sörensdotter 2013). Motsättningen består således både i hur aktörerna begripliggör situationen utifrån sina respektive intrapsykiska script, exempelvis avseende moral, värderingar och tidigare erfarenheter, samt hur problemformuleringen därav utvecklas – i detta fall som en riskfylld situation snarare än en möjlighet till sexuellt stöd (jfr Rubin 1984). I denna motsättning syns relationen mellan den kontinuerligt pågående sexuella socialisationsprocessen och strukturella maktförhållanden (Gagnon & Simon 2005; Rubin 1984/2007). Vilka insatser som föreställs eller uttrycks vara acceptabla att utföra måste med andra ord förstås även i ett samhällsperspektiv.

Kärleksnormen, en förståelse av sexualitet som nära kopplad till kärlek (jfr Gunnarsson 2013), kan vara en förklaring till svårigheten att se stöd med sexualitet som enbart en arbetsuppgift – eller ”en teknisk fråga frikopplad från känslor” som etiska rådet uttrycker saken (Socialstyrelsen 2012). En annan inflytelserik norm är tvåsamheten enligt vilken det är enklare att assistera ett par än en ensam person, särskilt om det gäller en ensam man och assistenten är kvinna, eftersom assistenten inte på samma sätt riskerar att objektifieras sexuellt när paret i fråga riktar sin sexuella uppmärksamhet mot varandra (Bahner 2013). Här synliggörs att normer om sexualitet som beskrivs i Rubins (1984) sexuella värdehierarki fortfarande är aktuella.

Återigen synliggörs även den svårbedömda gränsen mellan att ”assistera med” respektive att ”engagera sig i” den sexuella praktiken. Vidare krävs en förståelse ur ett maktmedvetet genusperspektiv, där assistenters motvilja att komma för nära sexuella situationer i sin yrkesroll kan förstås mot bakgrund av att leva i ett samhälle där kvinnor sexualiseras och utsätts för sexuella trakasserier och våld i högre grad än män. De gränser som kanske kan vara svåra att upprätthålla i samhällslivet kan vara lättare att hantera i arbetet, där assistenter kanske också kan använda sin professionsmakt i detta syfte, det vill säga som motmakt.

En annan motsättning relaterar till den organisatoriska kontexten. I sin institutionella roll har chefen ansvar för både assistansanvändares och assistenters behov,

uppfattas som problematiskt då det riskerar att reproducera framför allt könsstereotyper, men jag väljer ändå att inkludera det eftersom det är empiriskt belagt och belyser den utsatthet som assistenter som är kvinnor kan uppleva i sitt arbete, vilket naturligtvis speglar den bredare kontexten av könsojämlikhet i samhället.

samt att arbetsalliansen dem emellan är bra eller i varje fall tillfredsställande (Hugemark & Wahlström 2002; Wolmesjö 2005). Här uppstår en liknande motsättning mellan LSS och arbetsmiljölagen som i föregående relation, det vill säga att chefen har att utforma sin verksamhet utifrån både LSS och arbetsmiljölagen med utgångspunkt från de rättigheter som lagstiftningen ger assistansanvändare i det första fallet respektive assistenter i det andra fallet. Chefens ansvar består i att bedriva en verksamhet som följer gällande lagstiftning och där insatserna utförs på ett rättssäkert sätt. Utan formell vägledning kring huruvida assistans vid sexuell aktivitet är en juridisk möjlig insats att utforma och hur detta i så fall kan göras på ett rättssäkert sätt, lämnas chefer att själva fatta detta beslut. Beroende på hur deras relation till assistansanvändare och assistenter ser ut samt de senare parternas inbördes relation, så kan det uppstå delikata intressekonflikter, vilket är det som utmärker denna typ av chefskap (Wolmesjö 2009). Chefen navigerar mellan sina egna värderingar, de individuella behoven i verksamheten och juridiska normsystem.

En viktig maktaspekt handlar om att cheferna har ett tolkningsföreträde som påverkar de enskilda assistansanvändarnas och assistenternas villkor mer än chefernas egna, eftersom det inte rör deras egen sexualitet på ett lika konkret sätt. Medan det för assistansanvändare och assistenter handlar om personliga gränser kring sexualitet och integritet, så blir det för cheferna inga personliga konsekvenser på samma sätt, även om de professionella konsekvenserna kan bli större då de i egenskap av chefer är ytterst ansvariga för verksamheterna.

Ur ett samhällsperspektiv uppstår motsättningen mellan att utforma lagar, politik och policies som ser till medborgarnas generella välfärd respektive till individens möjlighet till önskad sexuell praktik, det vill säga frågor om sexuellt medborgarskap (jfr Richardson 2000; Weeks 1998). Assistenten och chefer kan dock svårt ta ansvar för dessa frågor i praktiken eftersom de ligger på en högre beslutsnivå, annat än genom att försöka arbeta på ett sätt som de enligt sitt yrkesmässiga handlingsutrymme anser vara mest ändamålsenligt, men med varierande resultat för assistansanvändarnas del (Bahner 2013, 2015a). För assistansanvändare får det således konsekvenser på ett personligt plan, det vill säga huruvida de ges möjlighet att utöva sin sexualitet på ett för dem önskvärt sätt (Bahner 2012) och därigenom kan utöva sitt sexuella medborgarskap (Nussbaums 2006).

Att gå från erkännande av sexuella rättigheter till att möjliggöra att de också ska kunna praktiseras är dock ingen enkel sak (Richardson 2000). På grund av bland annat en historisk repressiv statlig styrning och kontroll av sexualiteten hos personer med funktionsnedsättningar (Engwall 2001), så blir det en prekär etisk fråga och därmed en delikat avvägning i vilken utsträckning och omfattning som staten bör eller ska ingripa – och i så fall på vilket sätt. Det här området tillhör det mest

privata och integritetsnära för många och är kanske det enda som är fredat från den kontinuerliga och ingripande bedömningen som sker i ansöknings- och omprövningsprocesser av personlig assistans (se t.ex. Westberg 2010a). Tystnaden kring sexualitet är således mångbottnad och inte endast av ondo. Maktaspekten i policy, både genom icke-handlingar och beslut som ingriper i det privata, blir därigenom synlig, kanske särskilt i detta fall då det så tydligt handlar om värderingar. Det blir då svårt att ge definitiva svar på hur det bör eller ska vara, vilket ytterligare kompliceras av att förståelsen av sexualitet är kontextuellt betingad och (re)konstrueras på individuell, interpersonell och kulturell nivå.

Å andra sidan kan en tolkning av Nussbaums (2006) förmågemodell innebära att personlig assistans utifrån LSS:s mandat ska främja assistansanvändares förmågor att utöva sin sexualitet på ett sätt som de själva önskar (naturligtvis så länge det inte skadar någon annan) – snarare än att det finns en policy som föreskriver på vilket sätt det ska ske, då det riskerar att ske utifrån en föreställd ”normal” sexuell praktik (Shildrick 2007a). Genom ett sådant fokus kan uppmärksamheten riktas mot den konkreta sexuella praktiken och hur behov kan stödjas, snarare än att fastna i ett abstrakt rättighetstänkande, vare sig det handlar om assistansanvändares behov av stöd att formulera sina behov, assistenters behov av kompetensutveckling eller att chefer förtydligar ansvar och gränser. Därigenom tillerkänns det sexuella medborgarskapet i praktiken och relevanta aspekter på individuell, relationell, organisatorisk och kulturell nivå kan beaktas.

I grund och botten är det en etisk fråga om vem som har rätt att sätta gränser för en annan människas sexuella praktik, både i fråga *om* och *hur* denna sexualitet ska eller bör utövas, vilket anknyter till diskussionen tidigare i kapitlet om hur sexualitet begripliggörs. Å ena sidan ser vi hur tystnaden om sexualitet i LSS och funktionshinderpolitik försvårar för yrkesverksamma i förståelsen av hur arbetet med dessa frågor skulle kunna organiseras och utformas, eller ens *att* så kan ske, vilket riskerar att reproducera normen om assistansanvändare som asexuella. Mot bakgrund av att assistenter sällan har utbildning kring sexualitet och funktionshinder eller fått möjlighet att problematisera sina värderingar på ett systematiskt sätt i syfte att utveckla ett professionellt förhållningssätt, får en mångfald av värderingar fritt spelutrymme.

Å andra sidan finns risker med att ett sexuellt medborgarskap omgärdas av styrning och kontroll som inkräktar på den enskildes integritet och självbestämmande. Vad består adekvat kompetens kring dessa frågor i – och vem ska definiera det? Frågan är om det är möjligt att åstadkomma en balans mellan Independent Living-ideologins ”anti-professionalism” och behovet av att utveckla ett etiskt och rättsäkert professionellt förhållningssätt. Den tydligaste vägen framåt är enligt min mening att detta sker i dialog mellan funktionshinderrörelsen, yrkesföreträdare och

myndigheter. Vägledningen från danska Socialstyrelsen (2012) utgör ett exempel på hur det i praktiken *kan* göras och det finns säkerligen fler exempel som kan inspirera till igångsättandet av en policyprocess, inte minst Förbundet Unga Rörelsehindrades handbok.

Inom forskningen talas det om att policy konstruerar grupper som värdiga och ovärdiga (t.ex. Ingram & Schneider 2005). I min studie aktualiseras denna fråga snarare inom den grupp som har definierats som värdig genom att det här finns ett begränsat utrymme för vad som är möjligt för assistansanvändarna att erhålla: värdiga respektive ovärdiga insatser.

En relevant fråga i sammanhanget är hur vi ser på sexualitetens plats i välfärden. Finns det några legitima argument *mot* att inkludera stöd kring sexualitet som en naturlig del i samhällets omsorgs- och serviceinsatser? Om vi är överens om att människan är en sexuell varelse, även i egenskap av omsorgs- och servicetagare – ett erkännande av sexuellt medborgarskap – måste inte då också kunskaperna finnas för att professionellt kunna bemöta och arbeta utifrån denna förståelse, det vill säga för att praktisera sitt sexuella medborgarskap? Det är en fråga som torde vara av intresse för alla berörda parter.

Konklusion

Ett av avhandlingens huvudsakliga resultat är att tystnaden kring assistans för att underlätta sexuell aktivitet finns på alla undersökta nivåer och uppvisar liknande mönster i alla fyra delstudier. Bredden i mina studier bidrar således till att förstå komplexiteten på ett sätt som inte blivit belyst tidigare. Tystnaden reproduceras ständigt genom olika processer – medvetna såväl som omedvetna – och får konsekvenser i den praktiska verksamheten för alla berörda parter, framför i form av osäkerhet, vilket i sin tur legitimeras av tystnad på policynivå. Den återkommande frågan om var gränsen går mellan att assistera med och att engagera sig i får således inget tydligt svar. Detta bidrar till framväxten av lokala initiativ som försöker fylla luckan och finna legitimitet för sina valda förhållningssätt. Därigenom förstärks dock samtidigt komplexiteten, eftersom det bäddar för en mångfald av förståelser och hanteringssätt. Här berörs också en av LSS kärnfrågor, nämligen den övergripande rättighetsdiskursens relation till den individbaserade praktiken. Diskrepansen mellan ideal och praktik som diskuterats sedan assistansreformen sjösattes ställs på sin spets i dessa frågor om hur stöd kring sexuell aktivitet kan och bör utformas.

En annan genomgående aspekt handlar om strävan efter normalitet. Ingen vill hamna utanför den sexuella normalitetens gräns, varken som assistansanvändare

eller yrkesverksam. Det finns en påtaglig spänning i föreställningen om att personlig assistans som yrkespraktik, som vanligtvis inte kodas som sexuell, i själva verket inkluderar situationer där sexualitet måste tas hänsyn till. Detta utmanar de vedertagna sexuella scripten på alla nivåer – och innehåller därmed en potential till en omformulering av dem och därmed utveckla socialisationsprocesser i en annan riktning. Det handlar om att utmana förståelsen av vad en sexuell handling och en sexuell relation innebär. En aktivitet som för assistansanvändaren är sexuellt betingad behöver kunna hanteras på ett etiskt och professionellt sätt av assistenter – utan att deras egna sexualiteter och integritet upplevs stå i vägen. De ständigt återkommande gränsdragningsdiskussionerna om att ”assistera med” respektive ”att engagera sig i” står här i fokus. Här ligger även en annan av LSS kärnfrågor, nämligen den om professionalism kontra Independent Living-ideologi.

Min förhoppning är att avhandlingen har bidragit till att sätta ord på dessa komplexa frågor och därmed öppna upp för fortsatta diskussioner – i praktiskt, politiskt och teoretiskt hänseende. I grund och botten handlar det om grundläggande värderingar om vad som är ett värdigt mänskligt liv och vilken plats som sexualitet tillåts få i människors liv. Erbjuder idéerna om ett sexuellt medborgarskap enbart en teoretisk förståelse eller kan de även omsättas i praktiken?

Summary

Introduction

Previous research has demonstrated how disabled people struggle to be acknowledged as sexual beings, in a culture where the disabled body often is excluded. For assistance users who require sexual facilitation this struggle can be particularly great. In my view this struggle is not sufficiently explored; there is a lack of theoretical and empirical investigations into how sexuality, especially sexual facilitation, is conceptualized and organized in Swedish personal assistance services.

Sexual facilitation is the personal assistance required for some service users to be able to express their sexuality as desired (cf. Earle 1999; Mona 2003). Such assistance may include aspects such as “fostering an environment which allows intimacy, offering and observing need for privacy, the procurement of sexual goods, and facilitation of masturbation or sexual intercourse with another party (undressing, handling of aids, positioning)” (Earle 2001, p. 437).

Personal assistance services are a legal right according to the Act Concerning Support and Service for Certain Persons with Functional Impairments (abbreviated LSS) (SFS 1993:387). This right is intended to give eligible applicants the chance to live on equal terms with non-disabled citizens. The services admitted by LSS are supposed to be based on the principles of self-determination, autonomy, integrity, and user influence, according to Independent Living Ideology.

However, LSS does not mention sexuality at all, which makes it unclear whether sexual facilitation is sanctioned by LSS; nor is there any other national policy or regulation that settles the question if or how sexual facilitation should be offered to whatever disabled persons who need it. Furthermore, the personal assistants' working conditions have to be physically as well as psychologically adequate, in accordance with the Work Environmental Law (SFS 1977:1160). This is a complex issue in relation to working with sexual facilitation, which by some assistants may be experienced as unwanted or problematic for different reasons, which will be discussed in my thesis.

In other words, there exists a multi-level uncertainty that concerns the relation between laws and social policy, between management and organizational strategies,

and also the relationships between assistance users and personal assistants. This poses a theoretical as well as a practical problem of how the abstract notions of sexual rights and sexual citizenship should be carried out in practice.

Aims and objectives

The general aim of my thesis is to study how sexuality is handled in personal assistance services for people with impaired mobility. Focus is on how sexual facilitation is understood, described, responded to and handled by assistance users, personal assistants and managers – but also by the Social Committee with the Ethics Board (part of the Swedish National Board of Health and Welfare [Socialstyrelsen]) (in two of their statements) and The Swedish Federation of Mobility-Disabled Youth [Förbundet Unga Rörelsehindrade] (in their handbook *A Secret Known by Everyone*).

Especially, I am interested in how the concerned parties conceptualize sexual facilitation in relation to their personal values, professional norms and societal ideologies around “normal” sexual practice. In doing so I intend to apply a certain perspective on power. My aim is exploratory since these issues have not been studied before in the context of Swedish personal assistance. Hence, the thesis highlights several perspectives rather than deepen any specific viewpoint. Since personal assistance is a legal right, the relationship between individual, organizational and societal level is of particular importance.

My general aim breaks down into the following questions:

1. How can sexuality as a practice be understood from an assistance user perspective?
 - a. How do the informants describe the role of sexuality in their daily lives with personal assistance? What strategies do they have to conduct their desired sexual practices?
2. How can sexuality as a practice be understood from the personal assistants’ and managers’ perspectives?
 - a. How do the personnel describe the role of sexuality in personal assistance services? What norms around professionalism are emphasized?
 - b. What strategies do personal assistants have in order to respond and handle assistance users’ sexual needs?
 - c. What strategies do managers have in order to respond and handle sexual facilitation on an organizational level?

3. How is sexual facilitation described and conceptualized in the texts published by Social Committee with the Ethics Board and The Swedish Federation of Mobility-Disabled Youth? What strategies for handling the issue are highlighted and what norms around professionalism are emphasized in relation to this?

Material and methods

The thesis is a compilation of a *kappa*, a binding text, and four related papers that have been previously published in international scientific journals (Bahner 2012, 2013, 2015a, 2015b). The empirical material consists of four substudies corresponding to the four papers: 1) interviews with 10 personal assistance users, and also online observations of a virtual community's discussion of disability-related issues, 2) interviews with 15 personal assistants, and also online observations of a virtual community's discussions of personal assistants' working conditions, 3) focus group discussions with 10 service managers from different organizational settings, and 4) an analysis of texts published by the Social Committee and The Swedish Federation of Youth with Mobility Impairments.

Theoretical framework

The overall purpose of my theoretical account is to analyze power structures and the influence of norms concerning disability, sexuality and professionalism; this in order to understand how sexual facilitation is understood, responded to and handled in practice. The study is grounded in an eclectic and pragmatic critical realism (Shakespeare 2013, p. 73):

Critical realism means acceptance of an external reality: rather than resorting to relativism or extreme constructionism, critical realism attends to the independent existence of bodies which sometimes hurt, regardless of what we may think or say about those bodies.

Shakespeare speaks of how disability can be understood but I find his argument useful in a broader context as well. My research concerns how sexual practice, as something rather concrete ("an external reality"), is played out, made possible or is impeded in personal assistance services, by for example norms concerning normality ("what we may think or say").

In other words, these levels must be understood in relation to each other. This can be compared to my conceptualization of disability as relational and contextual, something that demands political action in order for society to accommodate a greater variation of functioning (Tøssebro 2004). This understanding does not exclude considerations of *impairment effects* (Thomas 1999), i.e. how the impaired body may hurt or be in need of aids, drugs or services, regardless of disabling barriers (Wendell 1996). However, it is of importance to see how these aspects are also infused with social values and norms, such as that the use of aids signals weakness, dependence and unattractiveness. In the context of sexuality and sexual practice, these norms may have negative effects (Shuttleworth 2012; Siebers 2008).

Similarly to disability, sexuality may be understood as “the cultural way of living out our bodily pleasures and desires” (Weeks 2010, p. 47). Our bodies provide the physiological possibility for sexual conduct, and the conduct is only intelligible within a social, historical and political context. The process of developing our sexual identities, practices and values is shaped by our surroundings, throughout our lives, and may play out differently in different contexts – the sexual socialization process (Gagnon & Simon 2005). An individual’s intrapsychic sexual scripts, e.g. desires and feelings, need to be congruent with both interpersonal scripts, i.e. negotiated with sexual partners, and cultural scripts, i.e. societal values, in order for something sexual to happen (ibid.). I use this interactionist perspective to understand sexual practices and norms, in combination with Rubin’s (1984/2007) perspective, which focuses on societal power structures, to analyze how ableism is constructed in relation to sexual normality.

How sexual facilitation in personal assistance services is handled by assistants is influenced by their own values but also by legal and organizational aspects (other than concerning sexuality), giving them a scope of discretion in how to conduct their work (Lipsky 1980/2010; Molander & Grimen 2010). Likewise, managers can only use their discretionary judgment when they decide how the work should be organized and the scope of assistance provided. They also have to account for risks in this context, concerning the Work Environmental Law.

Sexual issues are often understood and handled as risks, which could stem from what Rubin (1984/2007) calls *sex negativity*. This concept emphasizes the dangers of sexuality, rather than e.g. possibilities for sexual pleasure. This also influences how governments and policymakers conceptualize sexual facilitation: as a non-issue (Shildrick 2007b). All of these processes lead to intimate discrimination (Emens 2009), with both material and stigmatizing consequences for assistance users, such as physical inaccessibility and the spreading of stereotypes that reproduce disabled people as asexual (see also Stevens 2010).

From the perspective outlined above, disabled people's sexual rights and sexual citizenship (cf. Richardson 2000; Weeks 1998) and their rights to social justice on equal terms as other citizens, should be questioned. Following Nussbaum (2006) and Kulick & Rydström (2015), the right to sexual pleasure should include acknowledgements of sexual needs as well as concrete services which cater for those needs.

Discussion and conclusions

My thesis shows that there is great insecurity among the concerned parties regarding how sexuality should be understood, described, responded to and organized (Bahner 2012, 2013, 2015a, 2015b). A central issue concerns the fact that sexuality is not mentioned in the LSS and its preparatory works, notwithstanding that the purpose of this law is to provide the assistance users with the possibility to “live like others” (5 § LSS), support the users' self-determination and enable equal participation in society. Nevertheless, even though sexuality is taboo and not mentioned in the law or in any other formal regulations, there still are instances where assistance users and personnel actually organize and carry out sexual facilitation. Hence, silence surrounding an issue does not always mean that it is absent in practice.

The invisible (a)sexuality

Due to ideals of what is attractive and “normal” sexual practices, and due to expectations of *ablebodiedness*, mobility-disabled assistance users are often reproduced as asexual. This leads to ambivalence within many assistance users: on the one hand they want to be recognized as sexual beings, on the other hand they may have internalized views of their sexuality as something shameful or illegitimate (Bahner 2012). In a similar way the assistants express ambivalence between on the one hand, wanting to assist when the assistance users desire sexual facilitation, on the other hand experiencing this as risky, e.g. in terms of being regarded as prostitutes (Bahner 2013). The managers also conceptualize sexual facilitation as a risk, as said above, they often worry about that organized sexual facilitation may lead to abuse (by either party) or break the laws (Bahner 2015a).

The Committee provides some guidance, for instance that organizing sexual facilitation is *not* to be considered illegal (Bahner 2015b). However, they also discuss, in length, the ethical dilemmas apparent in relation to sexual facilitation on the part of the assistants, since they are not robots and sexual facilitation may make them feel uneasy. The Federation, on the other hand, discusses the need to empower assis-

tance users to develop their sexual identity and provide them with knowledge, so that they manage to demand appropriate services (ibid.).

The silence surrounding sexual facilitation is productive on all levels, leading to a constant reproduction of the norms and conceptualizations it carries. When assistance users do not dare to express their need for sexual facilitation, their silence contributes to the personnel perceiving the issue as irrelevant. When managers do not discuss it with the assistants the assistants will not know how to handle upcoming situations. The silence from the personnel further contributes to assistance users' insecurity about whether their wishes are legitimate or not, and if so, how they should be responded to. Since sexuality is not mentioned in LSS, all concerned parties become insecure whether sexual facilitation is even possible to include in the services. Surrounding aspects such as physical inaccessibility and lack of cultural and medial representations of disabled people as sexual beings further reproduce invisibility.

In conclusion, it is not only assistance users' sexuality that is made invisible, but also the norms that underlie this invisibility. The function of silencing the issue may thus be an effect of an actual insecurity in how to handle sexual facilitation, as well as an expression of the personnel's view that it is not their job to deliver sexual facilitation. Also, the lack of policies contributes to maintain status quo, as an indirect power strategy (Bacchi 1999). An important conclusion is that the absence of actions is also to be regarded as actions, with both material and discursive consequences for all parties – not least the assistance users.

The complexity of sexuality as a need

A recurring theme in all of my four substudies is the question of how sexuality is to be understood: as a basic human need, which therefore requires support, or a more social type of need, different for all persons and something that should be adapted to organizational conditions, with the possible consequence that the need may not be catered for. The distinction between these needs is important for my discussion, since LSS requisites that the services cater for assistance users' *basic needs* (9 a § LSS). The concerned parties have different values and opinions whether sexuality is a basic need or a social need. For managers, this question is closely intertwined with their responsibility for the assistants' working conditions vis-à-vis The Work Environmental Law.

The constantly reproduced insecurity is an obstacle for fruitful discussions about how sexual facilitation could be organized in practice. Instead it leads to discussions that get stuck in how the problem should be described, who's perspectives

that are valid, about who is responsible and even *what* sexuality is – instead of *how* sexual need could and should be handled in practice. Coming to concrete actions about what sexual conduct can entail for different individuals and how this may be facilitated by assistants – or as Nussbaum (2006, p. 41) suggests: “having opportunities for sexual satisfaction” – would be far more productive. Conclusively, the recurring discussions about the boundaries between *assisting with* and *engaging in* sexual facilitation (Mona 2003) need to be discussed in relation to concrete assistance practices.

A field of antagonism

The overall analysis in my thesis shows that sexual facilitation practices is a part of an antagonistic field, concerning first and foremost oppositions between individuals in different institutional positions. Siebers (2012) and Shuttleworth (2012) have developed sexuality and disability theory in a fruitful way through their concepts *the erotics of disability* and *sexual access*. My thesis contributes to further these concepts, not only by taking professionals *per se* into account, but also by including the contexts and conditions of their work. Personal assistance is a very special type of service where the private and the public intersect. When sexuality comes into the picture, these issues become even more urgent.

When laws and regulations fail to prepare personnel to handle sexual facilitation adequately, we should not be surprised that their work strategies evolve around risk management (Bahner 2015a) and that they use their own personal values in their discretionary judgments (Bahner 2013). Another influential aspect is that personal assistance is not a profession in the traditional sense and therefore exhibits other types of professional norms. In the development of personal assistance, disability rights organizations were clear on one point: assistance users are the experts and therefore assistants should not be professionalized (Hugemark 1998; Ratzka 2014). This stems from Independent Living Ideology.

Assistants’ professionalization is hence an ambiguous issue, but nonetheless important in order to manage the issue of sexual facilitation. In order to do this, a development of the sexual socialization processes is needed, i.e. where concerned parties’ understandings, insecurities and worries are taken into account. Norms and values are subject to change and, hence, so are sexual scripts and professional norms – if given adequate prerequisites for it to happen.

Conclusion

Usually policy research concerns itself with who counts as worthy and non-worthy recipients of welfare services (cf. Ingram and Schneider 2005). In the context of my thesis, however, the issue is more about what counts as worthy and non-worthy *types of* services. Therefore, we need a political discussion, in order to determine the place of sexuality in welfare services, and specifically facilitation of sexual conduct, or as mentioned above: how “opportunities for sexual satisfaction” are to be facilitated in practice (Nussbaum 2006). Should not such a support be provided? And what power dimensions are at play in them? If we all agree that all people, including disabled people, are sexual beings, even in their roles as service recipients, shouldn’t we develop knowledge and norms that prepare us to cater for those needs?

This study emphasizes that sexual facilitation for disabled people is a complex issue and must be understood in individual, social, cultural and political terms, e.g. in terms of human rights, accessibility, sexual citizenship and professional ethics. Essentially, it has to do with human worth and dignity.

Referenser

- Adair, Carol E., Gisele Marcoux, Amy Williams & Marlene Reimer (2006) The Internet as a source of data to support the development of a quality-of-life measure for eating disorders. *Qualitative Health Research*, 16 (4): 538–46.
- Ahlström, Gerd & Pia Klinkert (2001) *Den svåra balansgången: personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: Habiliteringens forskningscentrum, Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting.
- Ahnlund, Petra & Lennart Sauer (2008) Omsorg, praktik och retorik – om skillnader i uttryckssätt bland personal i äldre- och handikappomsorgen. *Nordisk socialt arbeid*, 28 (1): 42–54.
- Alvesson, Mats & Kaj Sköldberg (2008) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Andra uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Anderberg, Peter (2007) Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people. *Disability & Society*, 22 (3): 251–265.
- Antle, B. J., W. Mills, C. Steele, I. Kalnins & B. Rossen (2008) An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 34 (2): 185–193.
- Arbetsmiljöverket (2002) *Personliga assistenters arbetsmiljö. Ett riksövergripande projekt*. Rapport 2002:5.
- Arbetsmiljöverket (2009) *Vård och omsorg i ordinärt boende – särskilt tillsynsområde*. Rapport 2009:2.
- Arstein-Kerslake, Anna (2015) Understanding sex: the right to legal capacity to consent to sex. *Disability & Society*, 30 (10): 1459–1473.
- Askheim, Ole Petter (2005) Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 20 (3): 247–260.
- Askheim, Ole Petter, Jan Andersen & Ingrid Guldvik (2004) Mye er forskjellig, men inni er vi like... Personlig assistanse i Sverige og Norge. I: Kerstin Gynnerstedt (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Atkinson, Paul & Amanda Coffey (2011) Analysing documentary realities. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. London: Sage.
- Bacchi, Carol (1999) *Women, policy and politics: The construction of policy problems*. London: Sage.

- Bahner, Julia (2010) *Funktionshindrad sexualitet? En kvalitativ studie om personer med fysisk funktionsnedsättning och sexualitetsfrågor i vardagen med personlig assistans*. Masteruppsats, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Bahner, Julia (2012) Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sexuality and Disability*, 30 (3): 337–356.
- Bahner, Julia (2013) The power of discretion and the discretion of power: personal assistants and sexual facilitation in disability services. *Vulnerable Groups & Inclusion*, 4. Online publication.
- Bahner, Julia (2015a) Risky business? Organizing sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (2): 164–175.
- Bahner, Julia (2015b) Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, 30 (5): 788–801.
- Bank-Mikkelsen, Niels Erik (1969) Udviklingshæmmede og deres seksualproblemer. *Mentalhygiejne*, (5-6): 120–125.
- Barbour, Rosaline (2007) *Doing focus groups*. London: Sage.
- Barron, Karin (2010a) Definitionsmakt – funktionshinder, genus och samhälle. I: FAS (red.) *Kund, brukare, klient, medborgare? Om intressen och inflytande i socialtjänsten*. Socialtjänstforum i Göteborg den 27–28 april 2010. Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS).
- Barron, Karin (2010b) *Jag bittar mig själv i musiken – en studie om unga funktionshindrade mäns delaktighet och identitet: en forskningsrapport*. Stockholm.
- Barron, Karin (2013) Maktmedveten omsorg och socialt arbete. I: Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (red.) *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups.
- Barsk Holmbom, Anna (2013) Att arbeta i någon annans hem. I: Peter Brusén & Karin Flyckt (red.) *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia.
- Baughman, Kristin R., Julie Aultman, Susan Hazelett, Barbara Palmisano, Anne O'Neill, Ruth Ludwick & Margaret Sanders (2012) Managing in the trenches of consumer care: the challenges of understanding and initiating the advance care planning process. *Journal of Gerontological Social Work*, 55 (8): 721–37.
- Baym, Nancy & Annette Markham (2009) Introduction: Making Smart Choices on Shifting Ground. I: Nancy Baym & Annette Markham (red.) *Internet Inquiry: Conversations About Method*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bekkengen, Lisbeth (1999) Män som ”pappor” och kvinnor som ”föräldrar”. *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, (1): 33–48.
- Bergroth, Marian (2013) Drömmen om den funktionella medborgaren. Ett år av kritiskt tänkande. I: Anna Furumark (red.) *Att störa homogenitet*. Lund: Nordic

- Academic Press.
- Bhaskar, Roy (2008/1975) *A realist theory of science*. London: Verso.
- Björk, Lisa (2013) *Contextualizing managerial work in local government organizations*. Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen. Göteborgs universitet.
- Bloor, Michael, Jane Frankland, Michelle Thomas & Kate Robson (2001) *Focus Groups in Social Research*. London: Sage.
- Bonfils, Inge Storgaard & Ole Petter Askheim (2014) Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (sup1): 62–78.
- BOSSE råd, stöd och kunskapscenter (2014) *Detta erbjuder BOSSE*. [<http://www.bosse-kunskapscenter.se/artikel.php?aWQ9MQ==>. Hämtat: den 1 oktober 2015]
- Brodkin, Evelyn Z. (2010) Human Service Organizations and the Politics of Practice. I: Yeheskel Hasenfeld (red.) *Human Services as Complex Organizations*. Los Angeles: Sage.
- Broman, Ellinor & Marcus Davidsson (2012) ROS– Relationer och Sexualitet. En granskning av ROS-politiken på uppdrag av Örebro kommun. Kandidatuppsats, Institutionen för Juridik, Psykologi och Socialt arbete, Örebro universitet.
- Browne, Jan & Sarah Russell (2005) My home, your workplace: people with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries. *Disability & Society*, 20 (4): 375–388.
- Calleman, Catharina (2008) En flexibel arbetsrätt inom personlig assistans? *Svensk Juristtidning*, 93 (5-6): 484–498.
- Campbell, Fiona A. Kumari (2009) *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Carlson, Marie (2002) *Svenska för invandrare – brygga eller gräns? Syn på kunskap och lärande inom sfi-undervisningen*. Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Clevnert, Ulla & Lennarth Johansson (2007) Personal assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, 19 (3): 65–80.
- Colebatch, Hal K. (2009) *Policy*. Buckingham: Open University Press.
- Daneback, Kristian & Sven-Axel Månsson (2008) Internetforskning. I: Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Danermark, Berth (2001) Tvärvetenskapens förutsättningar och dynamik – exempel handikappforskning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (4): 288–305
- Danermark, Berth (2005) Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. I: Berth Danermark (red.) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handi-*

- kapp. Lund: Studentlitteratur.
- Danermark, Berth (2008) Intersektionalitet och kritisk realism. I: Lars Grönvik & Mårten Söder (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Davis, Lennard J. (1995) *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. London: Verso.
- Davis, Lennard J. (2013) Introduction: Disability, Normality, and Power. I: Lennard J. Davis (red.) *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- de los Reyes, Paulina & Diana Mulinari (2005) *Intersektionalitet. Kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap*. Malmö: Liber.
- Dehlin, Ann-Marie (1997) *Personlig assistent – en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur.
- DeMello, Margo (2014) *Body studies: an introduction*. London: Routledge.
- Denzin, Norman K. & Yvonna S. Lincoln (2005) Introduction. The discipline and practice of qualitative research. I: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Tredje uppl. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Devlin, Richard & Dianne Pothier (2006) Introduction. I: Dianne Pothier & Richard Devlin (red.) *Critical disability theory: essays in philosophy, politics, policy, and law*. Vancouver: UBC Press.
- Ds (2001:72) *Rekrytering av personliga assistenter*. Rapport från arbetsgruppen för att underlätta rekryteringen av personliga assistenter.
- Duggleby, Wendy (2005) What about focus groups interaction data? *Qualitative Health Research*, 15 (6): 832–840.
- Dune, Tinashe M. & Russell P. Shuttleworth (2009) "It's Just Supposed to Happen": The Myth of Sexual Spontaneity and the Sexually Marginalized. *Sexuality and Disability*, 27 (2): 97–108.
- Dunk, Priscilla (2007) Everyday Sexuality and Social Work: Locating Sexuality in Professional Practice and Education. *Social Work & Society*, 5 (2): 135–142.
- Dworkin, Ronald (1978) *Taking Rights Seriously*. Cambridge: Harvard University Press.
- Earle, Sarah (1999) Facilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society*, 14 (3): 309–323.
- Earle, Sarah (2001) Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (3): 433–440.
- Edwards, Paul K., Joe O'Mahoney & Steve Vincent (2014) Critical Realism as an Empirical Project. I: Paul K. Edwards, Joe O'Mahoney & Steve Vincent (red.) *Studying Organizations Using Critical Realism: A Practical Guide*. Oxford: Oxford

- University Press.
- Egard, Hanna (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Doktorsavhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Elmerstig, Eva (2012) Sexuella problem och sexuella dysfunktioner. I: Lars Plantin & Sven-Axel Månsson (red.) *Sexualitetsstudier*. Malmö: Liber.
- Emens, Elizabeth F. (2009) Intimate discrimination: the state's role in the accidents of sex and love. *Harvard Law Review*, 122: 1307–1314.
- Engelstad, Fredrik (2006) *Vad är makt?* Stockholm: Natur och Kultur.
- Engwall, Kristina (2001) *"Asociala och imbecilla"*. Kvinnorna på Västra Mark 1931–1967. Doktorsavhandling, Örebro universitet.
- Engwall, Kristina (2004) Sinnesslöa kvinnor och sexualitet i ett historiskt perspektiv. I: Karin Barron (red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Evetts, Julia (2009) New Professionalism and New Public Management: Changes, Continuities and Consequences. *Comparative Sociology*, 8 (2): 247–266.
- Evetts, Julia (2013) Professionalism: Value and ideology. *Current Sociology*, 61 (56): 778–796.
- Eysenbach, Gunther & James E Till (2001) Ethical issues in qualitative research on internet communities. *BMJ*, 323 (10): 1103–1105.
- Fagerlund, Brittmarie & Katharina Frisk (2003) *Att arbeta som personlig assistent*. Stockholm: Liber.
- Finger, Anne (1992) Forbidden fruit. *New Internationalist*, (233). Online publication.
- Fischer, Frank (2003) *Reframing Public Policy: Discursive Politics and Deliberative Practices*. Oxford: Oxford University Press.
- Flyckt, Karin (2013) Levnadsförhållanden och självbestämmande. I: Peter Brusén & Karin Flyckt (red.) *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia.
- Fontana, Andrea & James H. Frey (2005) The interview. From neutral stance to political involvement. I: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Tredje uppl. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Förbundet Unga Rörelsehindrade (2015) *Mentorer*.
[<http://enhemlighet.se/mentorer/>. Hämtat: 2015-10-15]
- Försäkringskassan (2011) *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Socialförsäkringsrapport 2011:18.
- Försäkringskassan (2014) *Upplevd kvalitet av personlig assistans. En litteraturöversikt över upplevd kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år*. Socialförsäkringsrapport 2014:8. Stockholm.
- Gagnon, John H. (2005) Afterword: The Struggle Over Sexual Change Since 1970. I: John H. Gagnon & William Simon (red.) *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

- Gagnon, John H. & William Simon (2005) *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Galvin, Rose (2004) Challenging the Need for Gratitude: Comparisons Between Paid and Unpaid Care for Disabled People. *Journal of Sociology*, 40 (2): 137–155.
- Galvin, Rose (2006) A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality. *Disability & Society*, 21 (5): 499–512.
- Garland-Thomson, Rosemarie (1997) *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.
- Giddens, Anthony (1995) *Intimitetens omvandling*. Nora: Nya Doxa.
- Giertz, Lottie (2012) *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. Doktorsavhandling, Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet.
- GIL (2015a) *Hem*. [http://www.secreta.se/. Hämtat: den 15 oktober 2015]
- GIL (2015b) *Q & A*. [http://www.secreta.se/new-page/. Hämtat: den 15 oktober 2015]
- Goodley, Dan (2011) *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodley, Dan, Bill Hughes & Lennard J. Davis (red.) (2012) *Disability and social theory: new developments and directions*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Gough, Ritva (1994) *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder*. Göteborg: Göteborgskooperativet för Independent Living.
- Grönvik, Lars (2007) *Definitions of disability in social sciences: methodological perspectives*. Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
- Guba, Egon G & Yvonna S. Lincoln (1994) Competing Paradigms in Qualitative Research. I: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (red.) *Handbook of Qualitative Research*. Tredje uppl. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Guldvik, Ingrid, Karen Christensen & Monica Larsson (2014) Towards solidarity: working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (sup1): 48–61.
- Gunnarsson, Lena (2013) *On the Ontology of Love, Sexuality and Power: Towards a Feminist-Realist Depth Approach*. Doktorsavhandling, Institutionen för humaniora, utbildnings- och samhällsvetenskap, Örebro universitet.
- Gynnerstedt, Kerstin (2004) Personlig assistans – en medborgerlig rättighet. I: Kerstin Gynnerstedt (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Halkier, Bente (2010) Focus groups as social enactments: integrating interaction and content in the analysis of focus group data. *Qualitative Research*, 10 (1): 71–89.
- Hamilton, Carol Anne (2009) 'Now I'd like to sleep with Rachael' – researching

- sexuality support in a service agency group home. *Disability & Society*, 24 (3): 303–315.
- Hammar, G. R., A. Ozolins, E. Idvall & C. E. Rudebeck (2009) Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13 (1): 19–29.
- Handisex (2015) [<http://handisex.dk/>]. Hämtat: den 1 oktober 2015]
- Hansson, Matilda (2013) Ett samhällsekonomiskt perspektiv. I: Peter Brusén & Karin Flyckt (red.) *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia.
- Hasenfeld, Yeheskel (2000) Organizational Forms as Moral Practices: The Case of Welfare Departments. *Social Service Review*, 74 (3): 329–351.
- Hearn, Jeff & Wendy Parkin (1987) 'Sex' at Work'. *The Power and Paradox of Organisation Sexuality*. Brighton: Wheatsheaf Books.
- Helgøy, Ingrid, Bodil Ravneberg & Per Solvang (2003) Service Provision for an Independent Life. *Disability & Society*, 18 (4): 471–487.
- Hellman, Finn (2012) Queer- och handikappkonferens i San Francisco: Klarsyn och nytänkande genomsyrade konferensen. *Lambda Nordica*, (1-2): 21–26.
- Helmus, Gisela (1999) Disability, sexuality and sociosexual relationships in women's everyday life. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1 (1): 50–63.
- Helmus, Gisela (2004) Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen. I: Karin Barron (red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Hill, Michael (2007) *Policyprocessen*. Malmö: Liber.
- Hine, Christine (2009) How can qualitative internet researchers define the boundaries of their projects? I: Annette Markham & Nancy Baym (red.) *Internet Inquiry: Conversations about method*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Holstein, James A. & Jaber F. Gubrium (2011) Animating interview narratives. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.
- Hugemark, Agneta (1998) Motstridiga tendenser i handikappomsorgen – professionalism versus personlig assistans. I: Rafael Lindqvist (red.) *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.
- Hugemark, Agneta & Christine Roman (2007) Diversity and Divisions in the Swedish Disability Movement: Disability, Gender, and Social Justice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9 (1): 26–45.
- Hugemark, Agneta & Karin Wahlström (2002) *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. FoU-rapport 2002:4. Stockholm: FoU-enheten, Stockholms stads FoU-enhet.
- Hvinden, Bjørn (2004) Nordic Disability Policies in a Changing Europe: Is There Still a Distinct Nordic Model? *Social Policy & Administration*, 38 (2): 170–189.
- Ingram, Helene M. & Anne L. Schneider (2005) Introduction. I: Anne L. Schneider & Helene M. Ingram (red.) *Deserving and entitled. Social constructions and public policy*.

- Albany: State University of New York Press.
- Jackson, Stevi & Sue Scott (2010) *Theorizing Sexuality*. Maidenhead: Open University Press.
- Jacobson, Annika (1996) *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionsbinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. Doktorsavhandling, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Jacobsson, Katarina (2008) Den svårfångade kvaliteten. I: Katarina Sjöberg & David Wästerfors (red.) *Uppdrag forskning – Om konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber.
- Johannisson, Karin (2015) *Den sårade divan. Om psykets estetik*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Jungels, Amanda M. & Alexis A. Bender (2015) Missing Intersections: Contemporary Examinations of Sexuality and Disability. I: John DeLamater & Rebecca F. Plante (red.) *Handbook of the Sociology of Sexualities*. Cham: Springer.
- Kafer, Alison (2013) *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kamberelis, George & Greg Dimitriadis (2005) Focus groups. Strategic articulations of pedagogy, politics, and inquiry. I: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kedde, Harald, Harry van de Wiel, W. Willibrord Schultz, Ine Vanwesenbeeck & Jim Bender (2012) Sexual health problems and associated help-seeking behavior of people with physical disabilities and chronic diseases. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 38 (1): 63–78.
- Kelly, Christine (2010) The role of mandates/philosophies in shaping interactions between disabled people and their support providers. *Disability & Society*, 25 (1): 103–119.
- Kemshall, Hazel (2002) *Risk, social policy and welfare*. Buckingham: Open University Press.
- Kitzinger, Jenny & Rosaline Barbour (1999) Introduction: the challenge and promise of focus groups. I: Jenny Kitzinger & Rosaline Barbour (red.) *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice*. London: Sage.
- Kristiansen, Kristjana & Rannveig Traustadóttir (2004) Introduction. I: Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir (red.) *Gender and disability research in the Nordic countries*. Lund: Studentlitteratur.
- Kulick, Don & Jens Rydström (2015) *Loneliness and Its Opposite. Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press.
- Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Ladau, Emily (2014) What should you call me? I get to decide: why I'll never iden-

- tify with person-first language. I: Caitlin Wood (red.) *Criptiques*. San Bernardino, CA: May Day Publishing.
- Larsson, Monica (2005) *Personlig assistans – på brukarens, assistentens eller bådass villkor?* Rapport 2005:1. Lund: FoU Skåne, Kommunförbundet Skåne.
- Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Doktorsavhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Larsson, Monica & Stig Larsson (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel: En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö, Sweden: HAREC Press.
- Levine, Deborah, Allegra Madsen, Erin Wright, Rana E. Barar, John Santelli & Sheana Bull (2011) Formative research on MySpace: online methods to engage hard-to-reach populations. *Journal of Health Communication*, 16 (4): 448–454.
- Lewin, Barbro (2011) *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
- Liddiard, Kirsty (2014) The work of disabled identities in intimate relationships. *Disability & Society*, 29 (1): 115–128.
- Lindberg, Lars (2012) Från tiggeri till medborgarrätt – en historisk utveckling. I: Lars Lindberg & Lars Grönvik (red.) *Funktionshinderpolitik – en introduktion* Lund: Studentlitteratur.
- Lindgren, Lena (2015) Granskning för utveckling och kontroll i socialt arbete. I: Staffan Johansson, Peter Dellgran & Staffan Höjer (red.) *Människobehandlande organisationer. Villkor för ledning, styrning och professionellt välfärdsarbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lindqvist, Rafael (2012) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Tredje uppl. Malmö: Gleerups.
- Lindström, Carola (2011) *Jobba som personlig assistent*. Stockholm: Gothia.
- Lipsky, Michael (1980/2010) *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. Andra uppl. New York: Russel Sage Foundation.
- Lukkerz, Jack (2014) *“En tom arena”*. *Gymnasiesärskole- och habiliteringspersonals perspektiv på sex- och samlevnadsundervisning*. Licentiatavhandling, Institutionen för socialt arbete, Malmö Högskola.
- Lund, Emily M. & Bayley A. Johnson (2014) Asexuality and Disability: Strange but Compatible Bedfellows. *Sexuality and Disability*, 33 (1): 123–132.
- Lupton, Deborah (1999) *Risk*. London; New York, NY: Routledge.
- Lykke, Nina (2010) *Feminist studies. A Guide to Intersectional Theory, Methodology and Writing*. London/New York: Routledge.
- Lykke, Nina (red.) (2014) *Writing Academic Texts Differently: Intersectional Feminist Methodologies and the Playful Art of Writing*. London: Routledge.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta (2005) *“Får jag lov?” Om sexualitet och kärlek i den nya gene-*

- rationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta (2013) *Sexualitet*. Malmö: Liber.
- Mackelprang, Romel W & Deborah Valentine (red.) (1993) *Sexuality and Disabilities: A Guide for Human Service Practitioners*. Binghampton: Haworth Press.
- Malmberg, Denise (2012) "To be cocky is to challenge norms". The impact of bodynormativity on bodily and sexual attraction in relation to being a cripple. *Lambda Nordica*, (1-2): 194–216.
- Marks, Deborah (1999) *Disability. Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London & New York: Routledge.
- Marshall, Catherine (1997) Preface. I: Catherine Marshall (red.) *Feminist critical policy analysis. A perspective from primary and secondary schooling*. London: Falmer.
- Martinsson, Lena & Eva Reimers (2010) Introduction. I: Lena Martinsson & Eva Reimers (red.) *Norm-struggles. Sexualities in Contentions*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.
- Marvasti, Amir (2011) Three aspects of writing qualitative research. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. London: Sage.
- Matthias, Ruth E. & A. E. Benjamin (2008) Paying Friends, Family Members, or Strangers to Be Home-Based Personal Assistants: How Satisfied Are Consumers? *Journal of Disability Policy Studies*, 18 (4): 205–218.
- McKee, Heidi A. & James E. Porter (2009) *The ethics of internet research. A rhetorical, case-based process*. New York: Peter Lang Publishing.
- McRuer, Robert (2006) We Were Never Identified: Feminism, Queer Theory, and a Disabled World. *Radical History Review*, 94 (Winter): 148–154.
- McRuer, Robert & Anna Mollow (2012) Introduction. I: Robert McRuer & Anna Mollow (red.) *Sex and Disability*. Durham and London: Duke University Press.
- McRuer, Robert (2013) Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. I: Lennard J. Davis (red.) *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Meyer, Michelle, Michelle Donnelly & Patricia Weerakoon (2007) "They're taking the place of my hands": perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22 (6): 595–608.
- Miller, Jody & Barry Glassner (2011) The "inside" and the "outside": Finding realities in interviews. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.
- Milligan, Maureen S. & Aldred H. Neufeldt (2001) The Myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence. *Sexuality and Disability*, 19 (2): 91–109.
- Molander, Anders & Harald Grimen (2010) Understanding professional discretion. I: Lennart G. Svensson & Julia Evetts (red.) *Sociology of Professions. Continental and*

- Anglo-Saxon Traditions*. Göteborg: Daidalos.
- Mona, Linda R. (2003) Sexual Options for People with Disabilities. *Women & Therapy*, 26 (3–4): 211–221.
- Morgan, David (1997) *Focus Groups as Qualitative Research*. London: Sage.
- Morris, Jenny (1992) Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2): 157–166.
- Morris, Jenny (1993) *Independent lives? Community care and disabled people*. London: Palgrave Macmillan.
- Moser, Ingunn (2006) Sociotechnical Practices and Difference. On the Interferences between Disability, Gender, and Class. *Science, Technology & Human Values*, 31 (5): 1–28.
- Mullan, J. T., B. R. Grossman, M. Hernandez, A. Wong, R. Eversley & C. Harrington (2009) Focus group study of ethnically diverse low-income users of paid personal assistance services. *Home Health Care Services Quarterly*, 28 (1): 24–44.
- Myers, Greg & Phil Macnaghten (1999) Can Focus Groups Be Analyzed as Talk? I: Jenny Kitzinger & Rosaline Barbour (red.) *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice*. London: Sage.
- Månsson, Sven-Axel (2012) Sexualitet som socialt meningsbärande handling. I: Lars Plantin & Sven-Axel Månsson (red.) *Sexualitetsstudier*. Malmö: Liber.
- Nirje, Bengt (2003a) Normaliseringsprincipen. I: Bengt Nirje (red.) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nirje, Bengt (2003b) Normaliseringsprincipen (1969). I: Bengt Nirje (red.) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nirje, Bengt (2003c) Vägen till normaliseringsprincipen. I: Bengt Nirje (red.) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Norqvist, Inger (1983) *Samlevnad och handikapp – det angår oss!* Kristianstad: Handikappinstitutet och LiberInformation.
- Nosek, Margaret A., Marcus J. Fuhrer & Carol Potter (1995) Life Satisfaction of People With Physical Disabilities: Relationship to Personal Assistance, Disability Status, and Handicap. *Rehabilitation Psychology*, 40 (3): 191–202.
- Nosek, Margaret A., C. Howland, D. H. Rintala, M. E. Young & G. F. Chanpong (2001) National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19 (1): 5–39.
- Nussbaum, Martha C. (2006) *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- O'Dea, Shane M., Russell P. Shuttleworth & Nikki Wedgwood (2012) Disability, Doctors and Sexuality: Do Healthcare Providers Influence the Sexual Wellbeing of People Living with a Neuromuscular Disorder? *Sexuality and Disability*, 30 (2):

- Ojala, Yvonne & Inger von Zweigbergk (2011) *Personlig assistent – som en blomma i tapeten?* Lund: Studentlitteratur.
- Olin, Elisabeth & Anna Dunér (2015) A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research*: 1–15.
- Oliver, Mike (2013) The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28 (7): 1024–1026.
- Olofsson, Jonas (2015) *Socialpolitik – Varför, hur och till vilken nytta?* Fjärde uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, Mimmi (2015) *Fråga, lyssna, var intresserad – en vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet*. Sociala resursförvaltningen: Malmö stad.
- Ostrander, Noam (2009) Sexual Pursuits of Pleasure Among Men and Women with Spinal Cord Injuries. *Sexuality and Disability*, 27: 11–19.
- Parker, Malorie G. & Matthew K. Yau (2011) Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*.
- Parritt, Simon & Jean O’Callaghan (2000) Splitting the difference: An exploratory study of therapists’ work with sexuality, relationships and disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 15 (2): 151–169.
- Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. Tredje uppl. London: Sage.
- Personlig kommunikation (2010) Veronica Svensk, projektledare En hemlighet känd av många, Förbundet Unga Rörelsehindrade (2010-05-06).
- Personlig kommunikation (2014) Annika Öquist, kontaktperson Etiska rådet, Socialstyrelsen (2014-06-18).
- Peuravaara, Kamilla (2015) *”Som en vanlig tjej”. Föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet*. Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
- Pomerantz, Anita (2013) Extremfallsformuleringar. I: Katarina Jacobsson & David Wästerfors (red.) *Från klarhet till klarhet. Lysande texter för sociologisk forskning*. Malmö: Égalité.
- Power, Andrew (2013) Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people. *Disability & Society*, 28 (2): 204–217.
- Power, Michael (2007) *Organized uncertainty: designing a world of risk management*. Oxford: Oxford University Press.
- Prior, Lindsay (2011) Using documents in social research. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.

- Prop. 1992/93:159. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.*
- Prop. 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- Ratzka, Adolf (1998) *Sexuality and people with disabilities: What experts often are not aware of.* [<http://www.independentliving.org/docs5/sexuality.html>. Hämtat: den 25 november 2015]
- Ratzka, Adolf (2013) Independent Living-rörelsen banade vägen. I: Peter Brusén & Karin Flyckt (red.) *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia förlag.
- Reeve, Donna (2002) Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17 (5): 493–508.
- Regnö, Klara (2013) *Det osynliggjorda ledarskapet. Kvinnliga chefer i majoritet*. Doktorsavhandling, Industriell ekonomi och organisation, KTH Royal Institute of Technology.
- Reindal, Solveig Magnus (1999) Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14 (3): 353–367.
- Rembis, Michael A. (2010) Beyond the Binary: Rethinking the Social Model of Disabled Sexuality. *Sexuality and Disability*, 28 (1): 51–60.
- Retsinformation (2015) *Lov om social service.* [<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=173200>. Hämtat: den 15 oktober 2015]
- Richardson, Diane (1998) Sexuality and Citizenship. *Sociology*, 32 (1): 83–100.
- Richardson, Diane (2000) Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20 (1): 105–135.
- Riksförsäkringsverket (2002) *Frihet och beroende. Personer med funktionshinder beskriver samhällets stöd*. Stockholm: Riksförsäkringsverket.
- Roos, John Magnus (2009) *Quality of personal assistance: Shaped by governments, markets and corporations*. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Rowntree, Margaret R. (2013) Making Sexuality Visible in Australian Social Work Education. *Social Work Education*, 33 (3): 353–364.
- Rubin, Gayle (1984/2007) Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. I: Richard Parker & Peter Aggleton (red.) *Culture, Society and Sexuality: a reader*. London: Routledge.
- Rummery, Kirstein (2011) A Comparative Analysis of Personalisation: Balancing an Ethic of Care with User Empowerment. *Ethics and Social Welfare*, 5 (2): 138–152.
- Ryen, Anne (2011) Ethics and Qualitative Research. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.

- Sahlin, Ingrid (2009) Att prata ihop sig i rätten. *Sociologisk Forskning*, 46 (1): 28–45.
- Sakellariou, Dikaïos (2006) If not the Disability, then what? Barriers to Reclaiming Sexuality Following Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 24 (2): 101–111.
- Sandvin, Johans Tveit (2008) Ålder och funktionshinder. I: Lars Grönvik & Mårten Söder (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Scott, W. Richard (2008) Lords of the Dance: Professionals as Institutional Agents. *Organization Studies*, 29 (2): 219–238.
- Seale, Clive (2011) Secondary Analysis of Qualitative Data. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.
- Seale, Clive, Jonathan Charteris-Black, Aidan MacFarlane & Ann McPherson (2009) Interviews and Internet Forums: A Comparison of Two Sources of Qualitative Data. *Qualitative Health Research*, 20 (5): 595–606.
- Seksualvejlederforeningen (2015) *Hvem er vi*.
[<http://www.seksualvejlederforeningen.dk/hvem-er-vi.aspx>. Hämtat: den 1 oktober 2015]
- Selander, Viveca (2013) Hur kön görs i en vardag med personlig assistans. I: Marta Szebehely & Evy Gunnarsson (red.) *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups.
- Selander, Viveca (2015) *Familjeliv med personlig assistans*. Licentiatavhandling, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.
- Series, Lucy (2015) Mental Capacity and the Control of Sexuality of People with Intellectual Disabilities in England and Wales. I: Tom Shakespeare (red.) *Disability Research Today: International Perspectives*. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.
- SFS 1977:1160. *Arbetsmiljölagen*
- SFS 1993:387. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*
- SFS 1993:389. *Lagen om assistansersättning*
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*
- SFS 2008:962. *Lagen om valfrihetssystem*
- SFS 2010:110. *Socialförsäkringsbalken*
- Shakespeare, Tom (2000) Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. *Sexuality and Disability*, 18 (3): 159–166.
- Shakespeare, Tom (2013) *Disability rights and wrongs revisited*. Hoboken: Taylor and Francis.
- Shakespeare, Tom (2015) Introduction. I: Tom Shakespeare (red.) *Disability Research Today: International Perspectives*. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.
- Shakespeare, Tom, Kath Gillespie-Sells & Dominic Davies (1996) *Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Casell.

- Shildrick, Margrit (2007a) Contested Pleasures: The Sociopolitical Economy of Disability and Sexuality. *Journal of NSRC*, 4 (1): 53–66.
- Shildrick, Margrit (2007b) Dangerous Discourses: Anxiety, Desire, and Disability. *Studies in Gender and Sexuality*, 8 (3): 221–244.
- Shuttleworth, Russell (2000) The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18 (4): 263–282.
- Shuttleworth, Russell (2010) Towards an Inclusive Sexuality and Disability Research Agenda. I: Russel Shuttleworth & Teela Sanders (red.) *Sex and Disability. Politics, Identity and Access*. Leeds: The Disability Press.
- Shuttleworth, Russell (2012) Bridging Theory and Experience. A Critical-Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability. I: Robert McRuer & Anna Mollow (red.) *Sex and Disability*. Durham and London: Duke University Press.
- Siebers, Tobin (2008) *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Siebers, Tobin (2012) A Sexual Culture for Disabled People. I: Robert McRuer & Anna Mollow (red.) *Sex and Disability*. Durham and London: Duke University Press.
- Simon, William & John H. Gagnon (1984/2007) Sexual Scripts. I: Richard Parker & Peter Aggleton (red.) *Culture, Society and Sexuality: A Reader*. London: Routledge.
- Skeggs, Beverley (2000) *Att bli respektabel: konstruktioner av klass och kön*. Göteborg: Daidalos.
- Smithson, Janet (2000) Using and analysing focus groups: limitations and possibilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 3 (2): 103–119.
- Snyder, Sharon & David Mitchell (2010) Introduction: Ablenationalism and the Geo-Politics of Disability. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4 (2): 113–125.
- Socialstyrelsen (2007) *Personlig assistans som yrke*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010) *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011) *Får den personliga assistenten underlätta sexköp?* [<http://www.socialstyrelsen.se/etikisocialtjansten/fardenpersonligaassistentenund>]. Hämtat: den 1 oktober 2015]
- Socialstyrelsen (2012) *Kan personlig assistent hjälpa person med funktionsnedsättning att onanera?* [<http://www.socialstyrelsen.se/etikisocialtjansten/skapersonligassistenthjalpaper>]. Hämtat: den 1 oktober 2015]
- Socialstyrelsen (2015a) *Etik i socialtjänsten*. [<http://www.socialstyrelsen.se/etikisocialtjansten>]. Hämtat: den 3 december

2015]

- Socialstyrelsen (2015b) *Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen*.
[[http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio - anchor_0](http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio-anchor_0). Hämtat: den 27 oktober 2015]
- Socialstyrelsen (DK) (2012) *Seksualitet på dagsordenen. En håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*. Odense: Socialstyrelsen
- Solvang, Per (2000) The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2 (1): 3–20.
- SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla*. Slutbetänkande av 1989 års Handikapputredning.
- Stevens, Bethany (2010) Cripsex: Sk(r)ewed media representation. I: Russel Shuttleworth & Teela Sanders (red.) *Sex and Disability. Politics, Identity and Access*. Leeds: The Disability Press.
- Svenningsson Elm, Malin (2009) How do various notions of privacy influence decisions in qualitative internet research? I: Annette Markham & Nancy Baym (red.) *Internet Inquiry: Conversations about method*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Svensk, Veronica (2011) *Hemligheter kända av många – En metod och handbok för dig som har personlig assistans*. Stockholm: Förbundet Unga Rörelsehindrade.
- Svensson, Lennart G. (2008) Profesjon og organisasjon. I: Anders Molander & Lars Inge Terum (red.) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- SÖ 2008:26. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Söder, Mårten (2005) Hur det är eller hur det bör vara? Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder. I: Mårten Söder (red.) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Sörensdotter, Renita (2008) *Omsorgsarbete i omvandling. Genus, klass och etnicitet inom hemtjänsten*. Doktorsavhandling. Göteborg: Makadam.
- Sörensdotter, Renita (2013) Femininitet, maskulinitet och omsorgsarbete. I: Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (red.) *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups.
- Tepper, Mitchell S. (2000) Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18 (4): 283–290.
- Thomas, Carol (1999) *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol (2004) How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19 (6): 569–583.
- Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärds politik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.

- Tillander, Erik (2016) *Karin Flyckt, Socialstyrelsen – "Viktigt med tydlig linje mellan vad som är frivilligt och inte"*.
[<http://assistanskoll.se/20160318-Flyckt-Socialstyrelsen-Viktigt-tydlig-linje-frivilligt-inte.html>. Hämtat: den 15 mars 2016]
- Tilley, Elizabeth, Jan Walmsley, Sarah Earle & Dorothy Atkinson (2012) 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27 (3): 413–426.
- Titchkosky, Tanya (2001) Disability: A Rose by Any Other Name? "People-First" Language in Canadian Society. *Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie*, 38 (2): 125–140.
- Trotter, Joy & Nigel Leech (2003) Linking research, theory and practice in personal and professional development: Gender and sexuality issues in social work education. *Social Work Education*, 22 (2): 203–214.
- Twigg, Julia (2000) *Bathing – the body and community care*. London & New York: Routledge.
- Tøssebro, Jan (2004) Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1): 3–7.
- Vehmas, Simo & Nick Watson (2013) Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29 (4): 638–650.
- Vetenskapsrådet (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet
- Wadensten, Barbro & Gerd Ahlström (2009) Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (6): 759–74.
- Weeks, Jeffrey (1998) The Sexual Citizen. *Theory, Culture & Society*, 15 (3): 35–52.
- Weeks, Jeffrey (2010) *Sexuality*. New York: Routledge.
- Westberg, Kenneth (2010a) Jonas Franksson, STIL – "Hur ska du kunna leva ett liv i frihet om alla dina aktiviteter är förutbestämda?". [<http://assistanskoll.se/20100202-Jonas-Franksson-STIL-Toalettbesok-ska-anges-i-antal-och-minutrar-for-dag-kvall-och-natt.html>. Hämtat: den 25 november 2015]
- Westberg, Kenneth (2010b) *Personal Assistance in Sweden*.
[http://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf. Hämtat: den 23 oktober 2015]
- Westberg, Kenneth (2015) Ritva Gough – "Assistansanvändaren borde få styra innehållet i assistansen mer". [<http://assistanskoll.se/20150702-Ritva-Gough-Assistansanvendaren-styra-assistansen-mer.html>. Hämtat: den 23 oktober 2015]
- WHO (2011) *World report on disability*. Geneva: World Health Organization (WHO) Press.
- WHO & UNPF (2009) *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*:

- WHO/UNFPA *Guidance notes*. Geneva: Department of reproductive health and research, WHO.
- Wiederman, Michael W. (2015) Sexual Script Theory: Past, Present, and Future. I: John DeLamater & Rebecca F. Plante (red.) *Handbook of the Sociology of Sexualities*. Cham: Springer.
- Wiegerink, D. J., M. E. Roebroek, M. Donkervoort, H. J. Stam & P. T. Cohen-Kettenis (2006) Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clinical Rehabilitation*, 20 (12): 1023–1031.
- Wiegerink, Diana, Marij Roebroek, Jim Bender, Henk Stam & Peggy Cohen-Kettenis (2010) Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sexuality and Disability*, 29 (2): 119–128.
- Wilkerson, Abby (2011) Disability, sex radicalism and political agency. I: Kim Q. Hall (red.) *Feminist Disability Studies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Wilkinson, Sue (2011) Analysing Focus Group Data. I: David Silverman (red.) *Qualitative Research*. Tredje uppl. London: Sage.
- Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling: om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Doktorsavhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Wolmesjö, Maria (2009) Rättigheter och rättsliga aspekter i praktiken. I: Maria Wolmesjö & Lars Zanderin (red.) *LSS – regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Yamaki, Chikako Kimura & Yoshihiko Yamazaki (2004) 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society*, 19 (1): 31–46.
- Yanow, Dvora (2003) *Constructing "race" and "ethnicity" in America: Category-making in public policy and administration*. New York: Armonk.
- Zanderin, Lars (2009) Genomförande av LSS och LASS. I: Maria Wolmesjö & Lars Zanderin (red.) *LSS – regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Zitzelsberger, Hilde (2005) (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20 (4): 389–403.
- Åström, Karsten (2005) Normbildning och beslutsfattande. I: Hans Bengtsson (red.) *Politik, lag och praktik: implementeringen av LSS-reformen*. Andra uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Örebro kommun (2014) *Policy för bemötande av brukarens känslor, relationer och sexualitet*. Förvaltningen för funktionshindrade, Örebro kommun.

Bilagor 1–11



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Personliga assistenter sökes till intervju

för studien: *Sexualitet, fysisk funktionsnedsättning och personlig assistans.
Röster från brukare, assistenter och arbetsledare.*

Hur upplever du att ditt arbete som personlig assistent påverkas av din brukares sexualitet, relationer och privatliv? Har du någon gång upplevt att du inte vetat vad du ska göra i situationer som har med brukarens sexualitet, relationer eller privatliv att göra? Eller har du andra tankar kring ditt arbete som personlig assistent kopplat till dessa frågor?

Jag vill träffa dig i en enskild intervju där du är öppen att berätta om dina tankar och erfarenhet kring sexualitet och personlig assistans.

Jag söker dig som är över 18 år och har arbetat med personer som har *fysisk funktionsnedsättning*. Det spelar ingen roll vad du har för utbildning eller kunskaper kring sexualitet eller hur länge du arbetat som assistent. Jag har intervjuat brukare tidigare och vill nu lyfta fram assistenters perspektiv.

Bakgrunden till studien är att det i Sverige saknas forskning kring sexualitet kopplat till fysisk funktionsnedsättning ur ett assistentperspektiv. Många andra viktiga områden inom personlig assistans är belysta men inte just de som handlar om sexualitet.

Jag som vill intervjua dig heter Julia Bahner. Jag har tidigare arbetat som personlig assistent men är nu doktorand i socialt arbete på Göteborgs Universitet och ska under fyra år undersöka dessa frågor. Min bakgrund är socionom med masterexamen i socialt arbete med inriktning funktionshinder och sexuell hälsa. Studien är en del i min akademiska avhandling där jag vill lyfta fram detta många gånger tabubelagda ämne då jag tycker det är viktigt med kunskap om frågor som rör sexualitet. I studien som helhet kommer även brukare och arbetsledare intervjuas, men denna del rör alltså dig som assistent.

Intervjun beräknas ta ca en timme men deltagandet är frivilligt och du är fri att när som helst under intervjun och studiens gång och utan att ange skäl avbryta din medverkan. Du bestämmer själv var och när du vill bli intervjuad. Avidentifiering sker på allt intervjumaterial, som förvaras i ett låst skåp på Institutionen för socialt arbete. Din arbetsledare eller andra kommer inte att kunna känna igen dina uttalanden och du behåller naturligtvis tystnadsplikt kring dina brukare.

Studien genomförs under handledning av professor Karin Barron och docent Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

Vill du delta eller har du frågor? Ring eller maila mig.

Julia Bahner; 031-3866388 / 0733-497223 / julia.bahner@socwork.gu.se



**GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

Information till dig som ska bli intervjuad i studien:
Sexualiteten, fysisk funktionsnedsättning och personlig assistans.
Röster från brukare, assistenter och arbetsledare.

Syftet med studien

Du har blivit tillfrågad om att delta i en intervju i en studie som handlar om fysisk funktionsnedsättning, sexualitet och personlig assistans. Studien genomförs inom ramen för en doktorsavhandling på Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet. Syftet med studien är att undersöka hur brukare, assistenter och arbetsledare upplever situationer som berör sexualitet i vardagen med personlig assistans ur sina olika perspektiv. Studiens resultat kommer att publiceras i form av vetenskapliga artiklar i internationella forskningstidskrifter, spridas på konferenser och i verksamheter som berör dessa frågor. Det finns nästan ingen forskning gjord kring dessa frågor och därför är det ett viktigt område att samla in mer kunskap om.

Studien genomförs av mig, Julia Bahner, doktorand, under handledning av professor Karin Barron och docent Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

Information om intervjun

Du väljer själv var, när och hur länge du vill bli intervjuad. En intervju kan ta mellan 30 min och 1,5 timme, du bestämmer. Deltagandet är frivilligt, vilket innebär att du när som helst, under intervjun eller efteråt, kan avbryta eller dra dig ur, utan att du behöver ange något skäl.

Av praktiska skäl vill jag gärna spela in intervjun, så att jag inte behöver anteckna när vi pratar och i efterhand kan lyssna på ljudinspelningen så att jag inte missuppfattat dig. Jag kommer att skriva ut intervjun och du kan naturligtvis få en kopia.

Jag kommer att byta ut ditt namn, arbetsplats och andra uppgifter som kan identifiera dig.

Ingen annan än jag kommer att ha tillgång till dina uppgifter, inspelningen eller utskriften. De kommer att förvaras i ett låst skåp på Institutionen för socialt arbete i 10 år för att möjliggöra granskning av andra forskare i framtiden. Personuppgiftsansvarig heter Christina Ullberg på Göteborgs Universitet, hon har telefonnummer 031-786 10 92.

Om behov uppstår kan samtalsstöd erbjudas.

Kontaktuppgifter

Kontor: 031-3866388 Mobil: 0733-497223 Mail: julia.bahner@socwork.gu.se



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Samtycke för deltagande i intervju i studien:
Sexualiteten, fysisk funktionsnedsättning och personlig assistans.
Röster från brukare, assistenter och arbetsledare.

Härmed samtycker jag till att medverka i en intervju inom ramen för en avhandling av Julia Bahner, under handledning av professor Karin Barron och docent Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete.

Jag har tagit del av såväl skriftlig som muntlig information om studiens syfte och uppläggning.

Jag är införstådd med att intervjun kommer att spelas in och att allt material hanteras med sekretess. Den information jag ger i intervjun behandlas på ett sådant sätt att min identitet inte röjs. Inga obehöriga kommer att kunna ta del av den information som framkommer i intervjun.

Jag har också informerats om att mitt deltagande är frivilligt, dvs. att jag när som helst och utan motivering kan avbryta min medverkan.

Jag har också getts möjlighet att få en utskrift av intervjun.

Jag är medveten om att intervjun genomförs inom ramen för en doktorsavhandling bestående av vetenskapliga artiklar och att jag kommer att kunna ta del av studiens resultat när de publicerats.

.....
Datum och ort

.....
Underskrift

.....
Namnförtydligande

Bilaga 4.

Intervjuguide personliga assistenter

Bakgrund

- Ålder
- Erfarenheter/utbildning
- Varför arbetar du som assistent?
- Hur länge har du varit assistent?
- Inom vilka olika verksamheter har du arbetat?
- I vilken omfattning har du arbetat?
- Beskriv dina arbetsuppgifter.
- Har du fått handledning, kompetensutveckling?
- Vad tycker du om din arbetsmiljö generellt?
- Finns det riktlinjer kring sexualitet på din arbetsplats?

Sexualitet

- Har du funderat kring brukarens sexualitet tidigare?
- Vad har du för tankar kring sexualitet generellt?
- Är brukarens sexualitet något som du tycker ingår i dina arbetsuppgifter?
- Kan du beskriva situationer där brukarens sexualitet varit i fokus?
- Hur har du tänkt kring dessa situationer? Hur har du agerat?
- Kände du att du hade grund för ditt agerande?
- Hade du velat ha mer/mindre hjälp av någon?
- Har du använt dig av din arbetsledare som stöd?
- Har du någon gång känt att dina värderingar och/eller din personlighet påverkar hur du tänker kring eller hanterar brukarens sexualitet?
- Hur påverkas du av brukarens kön och/eller sexuella läggning? Har du exempelvis lättare/svårare att handskas med brukarens sexualitet om den är av samma/motsatt kön/läggning?
- Om du tänker utifrån LSS ideal om brukarens integritet, självbestämmande och rätt att leva ett gott liv, på lika villkor som alla andra – har sexualiteten en plats i detta?

Bilaga 5.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR SOCIALT ARBETE

Verksamhetsledare sökes till fokusgruppintervju för studien: Sexualitet, funktionshinder och personlig assistans

Är sexuell assistans något som diskuteras och/eller som det finns riktlinjer kring i din verksamhet? Ingår ämnet sexualitet i era eventuella introduktioner och/eller utbildningar för personliga assistenter?

Mitt namn är Julia Bahner och jag är doktorand i socialt arbete vid Göteborgs Universitet. Min bakgrund är socionom med masterexamen i socialt arbete med inriktning funktionshinder och sexuell hälsa. Fokusgruppintervjun som du är inbjuden att delta i är den tredje delstudien i min doktorsavhandling, som handlar om synen på sexuell assistans. Jag har arbetat med den i snart tre år och hittills intervjuat brukare och personliga assistenter om deras syn på och erfarenheter av sexuell assistans.

Jag önskar träffa dig som vill berätta om dina tankar och erfarenhet kring sexuell assistans ur ditt perspektiv som arbetsledare för personlig assistans inom kommunal, privat eller kooperativ verksamhet. Jag är intresserad av hur du ser på sexuell assistans i förhållande till personer med *rörelsehinder*. Din utbildning eller kunskaper kring sexualitet spelar ingen roll, inte heller om sexuell assistans förekommer eller ej i din verksamhet. *Det viktigaste är dina tankar om detta, vad de än må vara.*

Du kommer att delta i en fokusgrupp, dvs. i en gruppintervju, för att tillsammans med andra arbetsledare diskutera dessa frågor. Diskussionerna utgår ifrån några specifika teman men formen är öppen, dvs. inga färdiga mallar och formulär kommer finnas utan ni diskuterar fritt kring dessa teman.

Bakgrunden till studien är att det i Sverige nästan helt saknas forskning kring sexuell assistans. Många andra viktiga områden inom personlig assistans är belysta men inte just de som handlar om sexuell assistans och hur arbetsledare förhåller sig. Det finns också ont om forskning om arbetsledare generellt så dina tankar och åsikter skulle vara ovärderliga för kunskapsutvecklingen på detta område!

Etiska hänsynstaganden. Avidentifiering sker på allt intervjumaterial, t.ex. kommer ditt namn och din arbetsplats inte att förekomma. Fokusgruppintervjun beräknas ta ca 1-2 timmar. Deltagandet är frivilligt och du är fri att när som helst och utan att behöva ange skäl avbryta din medverkan. Intervjuerna förvaras på Institutionen för socialt arbete i ett låst skåp dit inga obehöriga har tillträde.

Mina handledare är professor Karin Barron (karin.barron@socwork.gu.se) och docent Elisabeth Olin (elisabeth.olin@socwork.gu.se) på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

För ytterligare information var god ring, sms:a eller maila mig:

Julia Bahner: 031-786 1617 / 0733-497223 / julia.bahner@socwork.gu.se

Bilaga 6.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR SOCIALT ARBETE

Information till dig som ska delta i en fokusgruppintervju för studien: Sexualitet, funktionshinder och personlig assistans

Syftet med studien

Du har blivit tillfrågad om att delta i en fokusgrupp i en studie som handlar om sexuell assistans. Studien genomförs inom ramen för en doktorsavhandling på Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet. Syftet med studien är att undersöka hur assistansanvändare, personliga assistenter och verksamhetsansvariga förhåller sig till sexuell assistans. Studiens resultat kommer att publiceras i form av artiklar i internationella vetenskapliga tidskrifter, spridas på konferenser och i verksamheter som berör dessa frågor. Det finns ingen svensk forskning kring dessa frågor och det är därför ett viktigt område att samla in mer kunskap om.

Studien genomförs av mig, Julia Bahner, doktorand i socialt arbete. Mina handledare är professor Karin Barron och docent Elisabeth Olin. Vi arbetar på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

Information om fokusgruppen

I fokusgruppen kommer du delta tillsammans med ca 3-4 andra personer som på olika sätt är ansvariga för personlig assistansverksamheten i respektive kommun, stadsdel eller företag. Formen är som en intervju men i grupp, vilket innebär att det blir större utrymme för diskussioner mellan deltagarna. Det kommer inte finnas något formulär eller fasta ramar utan deltagarna diskuterar fritt kring de aktuella temana som jag har förberett. Jag kommer att leda diskussionen men inte delta i den.

Av praktiska skäl vill jag gärna spela in diskussionerna, så att jag inte behöver anteckna så detaljerat under tiden och i efterhand kan lyssna på ljudupptagningen så att jag inte missuppfattat saker som sagts.

Jag kommer att byta ut ditt namn, arbetsplats och andra uppgifter som kan identifiera dig. Eventuella assistansanvändare som nämns kommer att avidentifieras.

Deltagandet är frivilligt, vilket innebär att du när som helst, under diskussionen eller efteråt, kan avbryta eller dra dig ur utan att du behöver ange något skäl.

Ingen annan än jag kommer att ha tillgång till dina uppgifter, inspelningen eller utskriften. De kommer att förvaras i ett låst skåp på Institutionen för socialt arbete under tio år för att möjliggöra granskning av andra forskare, enligt regelverket. Har du frågor kring denna hantering är du välkommen att kontakta personuppgiftsansvarig Christina Ullberg på Göteborgs Universitet på telefonnummer 031-786 10 92.

Kontaktuppgifter

Kontor: 031-3866388 Mobil: 0733-497223 Mail: julia.bahner@socwork.gu.se

Bilaga 7.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR SOCIALT ARBETE

Samtycke för deltagande i fokusgrupp i studien: Sexualitet, funktionshinder och personlig assistans

Härmed samtycker jag till att medverka i en fokusgruppintervju inom ramen för en doktorsavhandling av Julia Bahner, under handledning av professor Karin Barron och docent Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

Jag har tagit del av såväl muntlig som skriftlig information om studiens syfte och uppläggning (bilaga 1: "Information till dig som ska delta i fokusgrupp").

Jag är införstådd med att intervjun kommer att spelas in och att allt material hanteras med sekretess. Den information jag ger i intervjun behandlas på ett sådant sätt att min identitet inte röjs för utomstående. Inga obehöriga kommer att kunna ta del av den information som framkommer i intervjun.

Jag har informerats om att mitt deltagande är frivilligt, dvs. att jag när som helst och utan motivering kan avbryta min medverkan.

Jag är medveten om att intervjun genomförs inom ramen för en doktorsavhandling bestående av vetenskapliga artiklar och att jag kommer att kunna ta del av studiens resultat när de publicerats.

.....

Datum och ort

.....

Underskrift

.....

Namnförtydligande

Bilaga 8.

Upplägg fokusgrupper

Jag går igenom info om forskningen och etiken.

Info om hur fokusgrupper går till: inga rätta/felaktiga svar, min roll, överenskommelse mellan deltagarna om hantering av det som sägs.

Runda där alla får presentera vilken typ av verksamhet de arbetar i, sin befattning/arbetsuppgifter, hur länge de arbetat, utbildning och annat av relevans.

Anledning till att de vill vara med i fokusgruppen, varför (ev.) viktigt, förhoppningar.

Vad är sexualitet (för dig)?

Identitet läggning, handlingar, osv.

Vad är sexuell assistans?

Vad kan det innefatta? Gränser? Särskilda handlingar (kyssar) eller delar av kroppen (kön)? Eller även annat (skriva erotiska brev)? Användning av assistentens kropp?

Kön, ålder, etnicitet, osv?

Sexuell assistans i relation till mänskliga rättigheter, LSS osv?

Finns riktlinjer, policy, på förhand bestämt förhållningssätt på deras arbetsplatser?

För- och nackdelar med dessa?

Hur fattas det beslutet? Av vem? Hur kommer det sig? Är det tillåtet/ok? Vem avgör det? Varför (inte)? Vem bör besluta det? Etc.

Bilaga 9.

Vinjetter

En assistansanvändare har assistans 8h per dygn för diverse behov kring aktiviteter. En kväll planerar assistansanvändaren att besöka ett uteställe i sällskap av vänner. Assistenten ska befinna sig i närheten för assistans vid behov. Under kvällen träffar assistansanvändaren en person som den önskar gå hem tillsammans med. Assistenten ska befinna sig i lägenheten för (sexuell) assistans vid behov.

En assistansanvändare med alternativ kommunikation ber om assistans för att skriva och sätta in en kontaktannons på en nätsida. Vid eventuella svar behöver assistenten assistera med att skriva svar eller vid behov tala i telefon med personer som besvarat annonsen.

Två assistenter arbetar hos ett par där båda har assistansbehov. När paret ska ha sex tillsammans behöver de assistans med avklädning, läggas tillsammans i sängen, påträdnings av kondom, lägga fram sexleksaker osv. Därefter ska assistenterna befinna sig i rummet bredvid för eventuella assistansbehov under tiden med justering osv.

En assistansanvändare i tonåren ber om assistans vid onani en dag då föräldrarna är bortresta. Assistenten ska assistera genom avklädning, ställa en spegel i änden av sängen, insmörjning av glidmedel på könsorganet samt lägga sexleksaker bredvid assistansanvändaren i sängen. Assistenten ska sedan lämna lägenheten och återkomma om en halvtimme. Därefter behövs assistans med dusch och påklädning.

En assistansanvändare som har dygnet runt-assistans ber assistenten att assistera genom avklädning och sedan med att sätta på en porrfilm. Assistenten ska sedan befinna sig i ett annat rum och vara beredd på assistans vid behov under tiden. Efteråt behövs assistans med dusch och påklädning.

Följdfrågor: Kön, etnicitet, ålder, typ av funktionsnedsättning på *båda* parter.

Bilaga 10.

2011. Får den personliga assistenten underlätta sexköp?

En ensamstående man som har insatser enligt LSS ska åka på semesterresa till Danmark tillsammans med sin personliga assistent. Till personalen har han uppgett att han har för avsikt att köpa sexuella tjänster under sin vistelse i Danmark. Hur ska personalen förhålla sig till detta? Att köpa sexuella tjänster i Danmark är, jämfört med i Sverige, inte olagligt.

Personalens etiska dilemma

Vad får och bör den personliga assistenten göra, till exempel hjälpa mannen att ”slå telefonnumret” men i övrigt inte vara involverad i detta?

Juridiska utgångspunkter

I 2 kap. i Brottsbalken (BrB) finns vissa bestämmelser om att svensk lag ska tillämpas av svensk domstol på gärningar som begåtts utomlands eller inom område som inte tillhör någon stat av svensk medborgare eller utlänning med hemvist i Sverige. Enligt 2 kap. 2§, 2 st BrB gäller dock att man inte kan dömas för sådan gärning, om den är ”fri från ansvar enligt lagen på gärningsorten eller begåtts inom område som inte tillhör någon stat och enligt svensk lag svårare straff än böter inte kan följa på gärningen”. Denna inskränkning i straffbarheten gäller inte för sådana sexualbrott ”som avses i 6 kap. 1-6§§, 8§, tredje stycket och 12§ eller försök till sådana brott, om brottet begåtts mot person som inte fyllt arton år”. Frågan gäller dock en handling som i BrB regleras i 6 kap. 11§. Den ovan angivna straffbarheten förefaller därför inte gälla i detta fall.

Däremot kvarstår frågan om det kan vara tillåtligt för offentliganställd personal att medverka till handling som enligt svensk lag är brottslig. Av allmänna rättsgrundsatser får anses följa att det inte är tillåtligt. Om den personliga assistenten inte är offentliganställd blir det närmast fråga om en tolkning av anställningsavtalet, samt i bägge fallen förstås den etiska avvägningen.

Etikrådets diskussion

Har anställningsförhållandet någon betydelse? Det framgår inte om den personliga assistenten är offentliganställd eller privatanställd och inte heller om brukaren på egen hand har anställt den personliga assistenten. För offentliganställd personal är regelverket tydligt med att det inte kan anses tillåtet att medverka till att begå en handling som är brottslig i Sverige. När det gäller privatanställda är det inte lika klart juridiskt. Det går dock att fråga sig om en verksamhet som genomförs av en privat aktör och som är offentligt reglerad och offentligt finansierad ändå inte bör följa de principer som gäller för svensk lagstiftning.

Vad är den personliga assistentens uppdrag och uppgift? I det här fallet vill brukaren ha assistentens hjälp att köpa sex genom att slå ett telefonnummer. Får den personliga assistenten göra det? Rent allmänt kan sägas att om brukaren ber om hjälp att slå ett telefonnummer kan det inte vara rimligt att kolla upp vart telefonnumret går eller ta reda på vad samtalet syftar till. Det kanske visar sig att det krävs mer hjälp än att slå telefonnumret för att utföra sexköpet till exempel hjälp med ledsagning eller att få hjälp med att betala för sexköpet. Ska den personliga assistenten sätta en gräns tidigt och vägra att överhuvudtaget åka med till Danmark därför att man misstänker sexköp? Det är alltså en glidande skala när det gäller vad den personliga assistenten kan ställa upp på.

Frågan om man som personlig assistent ska hjälpa till hänger också samman med den egna personliga moraliska övertygelsen. Ska man ställa upp oavsett vad man själv tycker? Om den

personliga assistentens anser att sexköp är en klandervärd handling finns det då någon skyldighet att ställa upp mot sin egen övertygelse? En rimlig hållning är att om man tycker att det är förkastligt så kan man framföra att man känner till att det inte är olagligt men man vill ändå inte ställa upp på det därför att det strider mot den egna övertygelsen.

Hur långt kan den personliga assistenten gå för att försöka överföra sin uppfattning om att det är förkastligt att köpa sex? Det är ju trots allt så att den personliga assistenten är till för att tillmötesgå brukaren utifrån dennes önskemål om hjälp. Uppgiften är att bidra till goda levnadsvillkor och att den enskilde får möjlighet att leva ett liv som andra. Det går att se den personliga assistenten som ett slags redskap för brukaren. Men måste den personliga assistenten alltid göra precis det som brukaren önskar? Ska den personliga assistenten agera som en maskin eller robot utan att själv reflektera?

Vem är den omoraliska aktören i det här fallet? Den som begår den omoraliska handlingen (brukaren) – eller den som underlättar den omoraliska handlingen (den personliga assistenten)? Om man anser att det är den enskilde som begår den omoraliska handlingen är det den personliga assistentens uppgift att verka för brukarens dygdighet eller ej? Det är viktigt att den personliga assistenten framför sina egna åsikter. Att bjuda motstånd mot det man exempelvis anser förkastligt, det är ett sätt att visa respekt för en annan människas åsikter – att en människa är värd motargument.

Det går inte bara att ta hänsyn till sin egen uppfattning – den personliga assistenten representerar också sin organisation eller motsvarande och ska göra det på ett omdömesgillt sätt. Den personliga assistenten bör också ha goda argument för sina egna ställningstaganden. Det kan vara svårt att hitta goda argument att försvara sexköp eftersom det är en handling som innebär att man köper tillgång till och utnyttjar en annan persons kropp för egna syften. Det finns även en tredje part (personen som säljer sex) som kan missgynnas av handlingen. Det är inget som kan ligga i en offentlig organisations eller annan organisations intresse att främja.

Den enskildes önskemål och inflytande enligt LSS är det den enskildes önskemål som ska råda och det är rätten till självbestämmandet som gäller. Enligt de allmänna reglerna i all vård och omsorgs verksamhet (gäller för personliga assistenter) kan den enskilde inte föreskriva vilken insats som myndigheten eller myndighetsföreträdaren ska ge. Man kan framställa önskemål men det slutliga beslutet ligger alltid hos myndigheten.

En viktig del är brukarens delaktighet i rekryteringen av den personliga assistenten. I rekryteringsprocessen kan brukaren formulera sina behov och önskemål om vad den personliga assistentens uppdrag ska omfatta och vad denne förväntas göra. Personkemin är viktig. Relationen ska utmärkas av ömsesidighet. Målet är att den personliga assistansen inte ska märkas.

Slutsats

I Sverige har vi en lagstiftning som innebär att det är otillåtet att köpa sex. Det anses vara ett utnyttjande av den personen som säljer sex. Regelverket är också tydligt när det gäller offentligt anställda, när de representerar sin organisation är det inte tillåtet att medverka till handlingar som är förbjudna i Sverige. Det synsättet bör även gälla om det är en privatanställd eftersom den i grunden är offentligt reglerad och finansierad.

Det finns en glidande skala var gränsen går för vad den personliga assistenten kan förväntas hjälpa till med. Det är inte rimligt att kontrollera telefonnummer eller ifrågasätta vad brukaren har för syften med samtalet. Men det är viktigt att inte bara agera som en robot, utan att reflektera själv. Den personliga assistenten måste i varje läge göra en värdering. Den personliga assistenten har

alla möjligheter att säga nej att medverka. En väl fungerade relation ger bättre förutsättningar att lösa situationer där brukaren och den personliga assistenten har olika uppfattningar. Den enskilde har inte någon ovillkorlig rätt att få den hjälp man vill av den personliga assistenten, ytterst är det myndigheten som fattar beslut om vilka insatser som kan ges.

Bilaga 11.

2012. Kan personlig assistent hjälpa person med funktionsnedsättning att onanera?

En personlig assistent och en brukare har tillsammans kommit fram till att assistenten under arbetstid hjälper brukaren att onanera. Medverkar assistenten till brottet sexköp? Kan assistenten räknas vara i en beroendeställning i och med att den är anställd av brukaren?

Frågor

- Medverkar den personliga assistenten till att brukaren begår brott, det vill säga köper en sexuell handling vilket är straffbart?
- Den personliga assistenten är anställd med lön från den statliga assistansersättningen. Får denna ersättning indirekt användas för detta ändamål?
- I vilken utsträckning är överenskommelsen mellan assistenten och brukaren att betrakta som frivillig? Är den personliga assistenten i en beroendeställning i egenskap av anställd av brukaren?

Juridiska utgångspunkter

Köp av sexuella tjänster regleras i Brottsbalken (1962:700). 6 kap. 11 § lyder: ”Den som, i annat fall än som avses förut i detta kapitel, skaffar sig en tillfällig sexuell förbindelse mot ersättning, döms för köp av sexuell tjänst till böter eller fängelse i högst ett år.” I detta fall skulle det ju inte röra sig om någon tillfällig sexuell förbindelse, varför en insats så som den beskrivs i frågan knappast kan betraktas som brottslig i detta avseende.

I Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, stadgas i 5 §: ”Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”. I 9 a § anges att ”med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt.”

Kostnaden för personlig assistans ersätts av försäkringskassan enligt socialförsäkringsbalken (2010:110) 51 kap. 2 §, ”En försäkrad som omfattas av 1 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade kan för sin dagliga livsföring få assistansersättning för kostnader för sådan personlig assistans som avses i 9 a § samma lag. De bestämmelser i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade som avser utförandet av insatsen personlig assistans tillämpas också på personlig assistans enligt detta kapitel”.

De exempel på grundläggande behov som räknas upp i författningen (LSS) finns också angivna i förarbetena och kommentarer till lagen. Där nämns inget om sexuella behov, som väl rent allmänt får anses vara grundläggande mänskliga behov. Det måste därför anses vara oklart vad lagstiftaren avsett skall vara de yttre gränserna för vad som skall omfattas av personlig assistans enligt LSS och Socialförsäkringsbalken. En objektiv tolkning av lagen ger dock utrymme för att även sexuella behov skall ingå i begreppet grundläggande behov, där också nämns ”annan hjälp

som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade”. Denna lokution skulle mycket väl kunna omfatta även sexuella behov.

Det finns inget i frågan som leder tanken till att överenskommelsen mellan assistenten och brukaren inte skulle vara giltig på grund av beroendeställning. Vad avtalet skall innehålla förefaller vara överenskommet mellan parter på jämställd nivå. Enbart det faktum att assistenten är anställd av brukaren skapar inte ett sådant beroendeförhållande att avtalet skulle bli ogiltigt.

Diskussion

Även om hjälpinsatsen som den beskrivits inte är att betrakta som olaglig, liksom det faktum att avtalet om hjälpen är ingått frivilligt och utan otillbörlig påtryckan, väcker beskrivna dilemman flera frågor: kan sexuella behov jämföras med andra grundläggande behov? Kan hjälp med att onanera reduceras till en teknisk fråga frikopplad från känslor mellan den som ger och den som får hjälpen och kan sådan hjälp ges utifrån ett professionellt förhållningssätt hos personalen?

I det aktuella fallet föreligger ett beroendeförhållande såtillvida att assistenten som bistår med hjälpen är anställd för att ge vård- och omsorgsinsatser. Det kan därför inte uteslutas att frivilligheten från dennes sida är diskutabel. Även om assistenten endast bistår med hjälp åt brukaren att själv onanera så kan denna hjälp uppfattas som känslig och privat varför frivilligheten för assistentens del att bistå måste betonas, diskuteras och bedömas från fall till fall.

Two viktiga aspekter aktualiseras genom frågeställningen: handlar personalens insats om att på olika sätt och med stor fantasi underlätta för brukaren att själv onanera eller förväntas det att personalen även aktivt utför denna handling? Här ser rådets ledamöter en avgörande skillnad. Att underlätta för någon att själv onanera kan vara ok och kan även inrymmas i vad som är en professionellt utförd vård och omsorg. Men att även aktivt utföra den sexuella handlingen innebär att personal och brukare inleder en sexuell relation som inte ses som förenlig med hur ett professionellt vård- och omsorgsarbete ska bedrivas.

Slutsats

Att bistå någon med insatser för att underlätta för denne att själv utföra en sexuell handling såsom onani anser rådet är förenligt med en professionellt bedriven vård och omsorg förutsatt att detta är ett frivilligt åtagande från personalens sida. Att däremot utföra den sexuella handlingen och därmed även få en sexuell relation till brukaren, är inte att betrakta som frivilligt och kan inte heller inrymmas i ett anställningsförhållande. En ledamot i rådet menade att även utförandet av en sexuell handling kan inrymmas i personals arbetsuppgifter förutsatt att överenskommelse om detta ingåtts helt frivilligt.